

Vorsorgeuntersuchungen: Der Schlüssel zur Gesundheit

Rare but Aware – Der Podcast des Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V.

Folge 4 · Veröffentlicht am 22. September 2026 · Laufzeit 30:32

Anhören: <https://podcasts.apple.com/de/podcast/rare-but-aware/id6807325288>

Das Gespräch zum Nachlesen

Kira: Ja, hallo und herzlich willkommen zur vierten Folge von Rare but Aware, eurem Podcast rund um das **Peutz-Jeghers-Syndrom**. Schön, dass ihr wieder mit dabei seid. Ein kurzer Rückblick auf die letzte Folge: Da ging es ja um ein eher unangenehmes Thema und zwar das Abführen. Dies ist allerdings ein wichtiger Schritt, dass die darauffolgenden **Vorsorgeuntersuchungen** auch gemacht werden können und darum geht es heute auch wieder. Mit dabei ist Michael.

Michael: Ja, hallo Kira. Schön, dass wir wieder zusammen die Folge aufnehmen dürfen.

Kira: Freut mich, dass du wieder dabei bist. Genau, heute wollen wir eben wissen, welche Vorsorgeuntersuchungen sind wichtig, was wird dabei genau gemacht? Und dazu sind wir auch im Gespräch mit einem Experten, den Herrn Dr. Hüneburg. Hallo erstmal an Sie.

Dr. Robert Hüneburg: Hallo und vielen Dank für die Gelegenheit, heute mit Ihnen über dieses doch super wichtige Thema zu reden.

Kira: Ja, vielen Dank, dass Sie sich auch die Zeit nehmen. Stellen Sie sich doch gerne einmal kurz vor.

Dr. Robert Hüneburg: Ja, sehr gerne. Also ich bin Robert Hüneburg, ich bin gastroenterologischer Oberarzt an der Uniklinik in Bonn in der Medizinischen Klinik eins. Ich bin hier schwerpunktmäßig zuständig für Menschen mit einem erblich bedingt erhöhten Risiko für Krebsentstehung oder andere Probleme im Magen-Darm-Trakt. Also letztendlich kommen Menschen aus dem gesamten Bundesgebiet zu uns mit Polyposis-Erkrankungen, aber auch zum Beispiel mit erblichem Magenkrebs, also sehr breites Spektrum an Betroffenen, die zu uns kommen. Wir sind da mittlerweile weltweit so eines der größten Zentren von den Patientenzahlen, die wir so sehen und wir haben versucht, hier ein Zentrum aufzubauen, das sich um die verschiedenen Krebsrisiken kümmert, damit man nicht immer von Station X zu Station Y laufen muss.

Michael: Wunderbar, danke Dr. Hüneburg, dass Sie erstmal dabei sind, sich Zeit genommen haben für uns, für das wichtige Thema. Und ich starte gleich mit der ersten Frage. Warum heißen die Vorsorgeuntersuchungen nicht einfach Untersuchungen, sondern Vorsorgeuntersuchungen?

Dr. Robert Hüneburg: Das ist ein unheimlich wichtiger Punkt. Ich glaube, wir müssen als Allererstes unterscheiden, welche Untersuchungsoptionen wir haben. Also es gibt die Vorsorgeuntersuchungen und die **Früherkennung** und das kann man ganz gut an letztendlich Krebsrisiken sich vielleicht auch angucken, die wir beim Peutz-Jeghers-Syndrom haben. Also es bedeutet, eine Früherkennung bedeutet ja letztendlich nur in Anführungsstrichen dass wir eine Krebserkrankung so früh entdecken wollen, dass wir sie noch in einem Stadium, also in einer Situation auffinden, wo wir noch eine Heilung erreichen können. Das bedeutet, wenn Sie die Magnetresonanztomographie der Brust als Frau mit

einem Peutz-Jeghers-Syndrom bekommen, ist es eine Früherkennungsuntersuchung. Sie können in der Situation nichts verhindern, Sie können es nur früh entdecken. Anders ist es zum Beispiel mit der Spiegelung, die wir machen, wo wir dann einen großen **Polypen** endoskopisch entfernen. Das ist eine Vorsorge, weil wir durch die Entfernung des großen Polypen das Risiko senken, dass daraus Krebs entstehen kann. Nicht auf null senken, aber wir senken es und somit ist das eine Vorsorge. Wir beugen quasi vor.

Michael: Ah OK, danke. Das ist schon sehr wichtig für alle Zuhörer, weil ich glaube, diese Folge werden sich nicht nur Peutz-Jeghers-Syndrom-Patienten anhören, sondern mit Sicherheit auch andere, die einfach jetzt eine Magen oder **Darmspiegelung** bekommen für eine Vorsorgeuntersuchung, so wie Sie es gesagt haben.

Dr. Robert Hüneburg: Genau, und deswegen ist es ja auch so, in der Allgemeinbevölkerung ist es ja so, dass wir die Darmspiegelung mit dem 50. Lebensjahr empfehlen. Das ist ja auch für alle Peutz-Jeghers-Patienten insofern wichtig, als dass man ja auch Partner oder Kinder hat, die nicht betroffen sind. Das bedeutet, da muss man ja auch wissen, was für die empfohlen wird. Das bedeutet, wir empfehlen momentan in Deutschland seit dem 1. April 2025 also letztes Jahr eingeführt, ab dem 50. Lebensjahr hat man das Anrecht auf eine Darmspiegelung oder einen immunologischen Stuhltest, der dann untersucht, ob man Blut im Stuhl hat, ja oder nein. Wenn die Darmspiegelung unauffällig ist, dann macht man zehn Jahre später die nächste Darmspiegelung. Wenn man sich für den immunologischen Stuhltest entschieden hat, macht man diese Untersuchung alle zwei Jahre und bei einem positiven Befund dann eine Darmspiegelung. Und das ist wirklich eine richtige Vorsorgeuntersuchung. Das Entscheidende ist wirklich, dass wir damit zeigen können, dass damit nur wenig, aber das bedingte Versterben an Darmkrebs dadurch gesenkt wird. Und das ist das, was wir erreichen wollen.

Kira: Ja, vielen Dank. Sie haben das ja schon eigentlich jetzt erklärt. Mich würde trotzdem noch mal interessieren, warum genau sind die Vorsorgeuntersuchungen beim Peutz-Jeghers-Syndrom eigentlich so wichtig?

Dr. Robert Hüneburg: Genau, also wir haben ja verschiedene Krebsrisiken und das ist ja, glaube ich, immer das Komplexere auch dabei, dass man beim Peutz-Jeghers-Syndrom nicht sagen kann, es ist nur der Dickdarm oder ist es nur die Brust in Anführungsstrichen, sondern man hat ein breites Sammelsurium an Krebsrisiken und das macht es auch so komplex. Entscheidend ist, glaube ich, einfach zu gucken, dass das Ziel letztendlich ist, dass sie als Betroffene einfach ein ganz normales, langes Leben führen. Das ist ja das entscheidende Ziel, was wir dabei immer verfolgen müssen. Und dabei muss man dann gucken, welche Untersuchungen, welche Untersuchungsmodalitäten, aber auch wie invasiv müssen wir eigentlich sein mit dem, was wir tun und gleichzeitig wie wenig wir sie auch gleichzeitig belasten wollen. Weil all das, was sie machen, wenn sie regelmäßig zum Arzt kommen, bedeutet es für sie letztendlich losgelöst von der körperlichen Belastung. Ich habe eben gehört, in der letzten Folge ging es ums Abführen, das ist ja ein ganz schwieriges Thema, ist es ja auch eine psychische Belastung, der sie sich unterwerfen. Und in der Situation muss man ja gucken, dass man so zielgerichtet und genau wie möglich es schafft, für sie das Risiko zu senken. Und da gibt es sehr gute Methoden, die wir jetzt in Bezug auf das Darmkrebsrisiko zum Beispiel haben, dass wir ihr Darmkrebsrisiko senken können, indem wir die großen Polypen, die wir nicht selten quasi im Dickdarm dann haben bei den Peutz-Jeghers-Patienten, endoskopisch entfernen und somit das Risiko senken. Das Gleiche gilt für den Magen auch und es gilt auch für den Dünndarm. Losgelöst aber von dem **Krebsrisiko** haben sie natürlich das Risiko, was diese großen Polypen zum Teil als Komplikationen machen können. Das bedeutet, diese großen Polypen können einfach, weil es einfach Schleimhaut ist, was ja nicht dafür ausgebildet ist, sich so zu entwickeln, sind häufig entzündlich verändert. Das bedeutet, sie können daraus leicht bluten. Das bedeutet, sie verlieren chronisch Blut, fühlen sich dadurch, weil ihre Blutbildung nicht in dem Ausmaß

funktioniert, das zu kompensieren, fühlen sie sich schwach matt. Und das ist zum Beispiel auch eine der Situationen, wo man darüber dann diagnostiziert werden kann. Also herausgefunden werden kann, dass das eine Problematik sein könnte. Was diese großen Polypen auch mit sich bringen können, ist, dass sie torquieren. Das bedeutet, sie haben häufig, haben diese gestielten Polypen einen Stiel, wo hört sich so doof an, ein Stiel, aber das müssen Sie sich vorstellen wie einfach so eine so eine große Erdbeere, die an so einem kleinen Stiel dran ist und da zieht einfach ein Gefäß durch und wenn sich das verdreht, kann das halt auch zu Problemen führen. Diese großen Polypen können aber auch das Lumen verlegen, also das, wo normalerweise die Verdauungssäfte durchfließen, kann dadurch quasi verhindert werden. Das sind also verschiedene Probleme, die halt auch auftreten können, losgelöst vom Krebsrisiko, was

Michael: besteht, sorry, ganz kurz, dass ich unterbreche. Lumen haben Sie jetzt gerade eben gesagt, den Begriff habe ich jetzt noch nicht

Dr. Robert Hüneburg: gehört, können Sie den Lumen müssen sich so vorstellen, wenn Sie einen Gartenschlauch sich angucken, da wo das Wasser durchfließt, das ist das Lumen. Und wenn Sie dann in diesem Lumen so einen Pilz reinsetzen würden, als Beispiel für ein Polyp, dann hält es natürlich das ein bisschen auf und wenn er dann groß wächst, wenn Sie Ihren Gartenschlauch nicht sauber gemacht haben, ganz überspitzt gesagt, dann kann das auch das Wasser blockieren. Ähnlich muss man sich das vorstellen, wie es halt im Dünndarm zum Beispiel auch stattfinden kann. Also ganz selten mal ist das eine Situation, die auftreten kann. Was sie natürlich dann noch haben als Risiko beim Peutz-Jeghers-Syndrom und da kann aber zum Teil einfach die Spiegelung auch wenig dran ändern, ist die **Invagination**. Das bedeutet, dass es wie so ein Teleskop ähnliches System, wo sich quasi die Dünndarmschlingen ineinander stülpen und es dadurch auch zu lokalen Komplikationen kommen kann, wo die Polypen möglicherweise auch ein Risikofaktor sein können. Aber das ist das Risiko, was ja immer besteht und ja leider dann auch eine der Hauptursachen, warum Patienten mit einem Peutz-Jeghers-Syndrom in der Vergangenheit operiert worden sind.

Michael: OK, kommen wir gleich mal zurück zu unserem Peutz-Jeghers-Syndrom, um das es hauptsächlich geht. Kira hat da schon ein, zwei Sachen sich überlegt zu fragen und zwar geht es eigentlich um den Verdacht, wenn Peutz-Jeghers-Syndrom vielleicht vorhanden ist oder wie geht man dann vor? Also ist nur ein Verdacht, also erblich haben wir es jetzt noch nicht diagnostiziert, behaupte ich jetzt einfach mal, sondern ist ein junges Kind, sage ich mal, 10, 12 Jahre alt und es hat immer Bauchschmerzen, hat vielleicht mal Blut im Stuhl und so weiter und so fort. Wie würden Sie da jetzt vorgehen? Oder wie könnte man den Eltern nicht nur die Angst nehmen, sondern die Sorgen, die sie natürlich haben, etwas verringern?

Dr. Robert Hüneburg: Komplexe Frage, auf die ich gar keine direkte gute Antwort geben kann, weil es verschiedene Dinge gibt. Punkt Nummer eins ist, dass Kinder Bauchschmerzen haben. In der Allgemeinbevölkerung ist nichts seltenes. Ich habe 5 Kinder, ich weiß, wie viele Bauchschmerzen die gehabt haben in ihrem Leben. Das ist unglaublich. Und nicht jedes Mal in der Situation ist es so, dass man mit Sorge darauf gucken muss. Und ich glaube, das ist auch schon mal der erste Schritt, der wichtig ist, das auch zu wissen. Es gibt natürlich bestimmte Risikofaktoren oder bestimmte Merkmale, auf die wir achten, also auch in der Beratung achten. Das bedeutet, wenn Sie quasi, das kennen Sie ja, wenn Sie quasi an den Lippen diese klassischen Veränderungen haben, diese **Pigmentflecken**, die Sie haben können, ist das eine Situation, die dann auftreten kann? Also bestes Beispiel ist auch eine aktuell diagnostizierte Familie, die genau darüber diagnostiziert worden ist, dass eins der Kinder plötzlich, was heißt plötzlich, einfach auffällig war durch diese Hyperpigmentierung. Es ist ja nicht selten, dass bei letztendlich unklaren Bauchschmerzen, wenn es eine klassische pädiatrisch-gastroenterologische Abklärung gegeben hat. Für die möglichen Ursachen von Bauchschmerzen irgendwann mal, aber das dauert in der Kindermedizin deutlich länger, als in der Erwachsenenmedizin der Weg zur Endoskopie gewählt wird. Also

für mich ist es ja quasi in meinem täglichen Fachbereich endoskopierte ich die Kinder, aber die Behandlung der Kinder läuft durch unsere pädiatrischen Gastroenterologen. Wir haben ja nicht selten auch die Situation, dass jemand mit 18 oder 25 mit Bauchschmerzen irgendwann beim Gastroenterologen landet und da dann Peutz-Jeghers-Polypen oder **hamartomatöse Polypen** gesehen werden. Und dann haben sie in der Situation eines der möglichen Kriterien, eine genetische Diagnostik in die Wege zu leiten. Und die genetische Diagnostik kann durch einen Kollegen der **Humangenetik** veranlasst werden, kann aber auch hier durch jeden anderen approbierten Arzt veranlasst werden. Das muss nicht unbedingt ein Humangenetiker sein. Wenn sie aber zum Beispiel, wenn ich weiß, meine Mutter hat ein Peutz-Jeghers-Syndrom, ich habe einen Peutz-Jeghers-Polypen oder einen hamartomatösen Polypen, dann kann ich mich auch testen lassen. Aber losgelöst davon kann ich mich auch prädiktiv testen lassen, herauszufinden, trage ich die gleiche Mutation wie meine Mutter auch. Das sind so die verschiedenen Möglichkeiten, die es halt dann gibt dafür. Deswegen finde ich es immer schwierig zu sagen, was passiert mit einem Jährigen, der Bauchschmerzen hat und oder Blut im Stuhl, weil es natürlich viele andere Dinge gibt, die auch häufiger sind als ein Peutz-Jeghers-Syndrom. Das Peutz-Jeghers-Syndrom ist einfach eine sehr, sehr seltene Erkrankung. Viel häufiger wäre eine chronisch entzündliche Darmerkrankung als Erstmanifestation in dem Alter, also wo dann Blut im Stuhl Bauchschmerzen sein könnten. Und das bedeutet, diese klassische Bauchschmerzabklärung ist das, was als Allererstes durch einen pädiatrischen Gastroenterologen laufen sollte.

Kira: Okay, alles klar. Genau. Jetzt würde mich auch noch interessieren, haben Sie auch schon erwähnt, Darmspiegelung oder auch Magenspiegelungen, Was gehört da eigentlich zu den Standarduntersuchungen und was genau wird da auch gemacht?

Dr. Robert Hüneburg: Also erstmal das Tolle an der Endoskopie finde ich ja, dass wir mittlerweile einfach unheimlich viel so machen können, dass sie nicht mehr operiert werden müssen. Und das war in der Vergangenheit anders. Also ältere Peutz-Jeghers-Patienten haben das noch erlebt, dass man einfach zum Teil wegen großen Polypen dann operiert wurde, was mittlerweile einfach sehr unheimlich selten geworden ist, weil wir einfach das Endoluminal, also quasi im Lumen, im Darm oder im Magen selber endoskopisch lösen können. Wir endoskopieren ja mit flexiblen Endoskopen, das sind quasi gut bewegbare Plastikschläuche in Führungsstrichen, wo wir drin dann eine Videoendoskope, wo wir dann eine sehr gute Optik dabei haben. Unsere Systeme in Bonn sind auf dem allerneuesten Stand. Das ist alles ein System, was vor einem halben Jahr auf den Markt gekommen ist. Das bedeutet, die Bildqualität ist besser als jeder HD Fernseher zu Hause. Das es wäre aber auch schlimm, wenn das anders wäre. Und somit können wir wirklich kleine Veränderungen auch schon genau sehen. Das Entscheidende letztendlich dabei ist als allererstes, dass die Betroffenen, die zur Untersuchung kommen, gut aufgeklärt sind, dass man weiß, worum es geht. Das sind sie ja alle in der Regel, weil sie machen das ja nicht zum ersten Mal. Das zweite ist, dass sie nüchtern sind bzw. Falls sie die Darmspiegelung bekommen, auch gut vorbereitet sind. Da habe ich ja eben schon gehört zum Podcast vom letzten Mal, empfehle ich immer all das zu machen, was man normalerweise nicht tut. Cola trinken, Kaugummi kauen, also was zusätzlich zu den Abführmassnahmen machen, es so angenehm wie möglich zu gestalten. Weil wenn sie da eine psychische Blockade bekommen, und das ist ja nichts Seltenes leider, dann wird es das von Mal zu Mal, wird es einfach schwieriger. Deswegen haben wir zum Beispiel auch die Option, wenn es keiner mehr schafft, richtig die Abführmittel zu trinken und wir haben niedrigvolumige Abführmittel, die wir rausgeben, also wir sind bei knapp 500 ML insgesamt, dann ist auch immer die Option, bei uns stationär zum Beispiel aufgenommen zu werden. Man kriegt eine Magensonde gelegt und kriegt darüber die Abführmittel verabreicht, sodass man sie nicht selber trinken muss. Macht es jetzt insgesamt nicht unbedingt angenehmer, aber manchmal einfacher, so würde ich es einfach mal formulieren. Wir führen alle Untersuchungen immer in Sedierung durch. Das bedeutet, die Patienten oder die Betroffenen schlafen tief und fest. Das ist, glaube ich, auch immer ganz

wichtig, weil nichts ist traumatischer, als wenn man dabei wach wird und sich wehrt gegen irgendwas. Und auch ehrlich gesagt, für die Untersucher gibt es auch nichts Schlimmeres, weil sie in der Situation einfach nicht sicher und gut arbeiten können. Und dann ist es so, dass wir zum Beispiel im Rahmen der **Magenspiegelung** ja quasi über den Mund in die Speiseröhre reinspiegeln, dann in den Magen, dann in den Zwölffingerdarm. Der Zwölffingerdarm ist quasi das erste Fünftel vom gesamten Dünndarm. Der Dünndarm ist ja sehr, sehr lang. Und was wir hier in Bonn immer zum Start machen, ist, dass wir keine klassische Magenspiegelung machen, sondern wir machen die Magenspiegelung immer mit einem Koloskop. Das bedeutet, wir kommen so tief runter in den Dünndarm wie nur irgendwie möglich, um in der Situation schon direkt große Polypen im Dünndarm, also im Jejunum dann auch schon endoskopisch abtragen zu können, weil wir natürlich wissen, dass da in der Tiefe noch mehr sein könnte. Das bedeutet, die Patienten kriegen auch, wenn wir keine großen Polypen im Jejunum abgetragen haben, im Rahmen der Darmspiegelung, die wir danach machen, danach auch noch die **Kapselendoskopie**, um noch tiefer schauen zu können. Aber damit ist schon mal deutlich viel weggeschafft an möglichen Problemen, sodass man nicht immer Richtung **Doppelballon-Enteroskopie** gehen müsste. Was wir immer noch kombinieren mit der Magenspiegelung ist dann quasi die Dickdarmspiegelung, wo wir aber auch in das terminale Ileum reinspiegeln. Das terminale Ileum ist quasi das letzte Stück vom Dünndarm, wo es dann in den Dickdarm dann reingeht, sodass wir dann auch in dem Bereich schon mal gucken können, finden wir da große Polypen, damit wir einfach die Probleme, wie gesagt, immer früher beheben können. Im Rahmen der Endoskopie gucken wir dann nach Vorstufen, also nach Polypen, beschreiben die und tragen die ab einer bestimmten Größe ab. Wir tragen nicht jeden Polypen ab, weil das Ziel kann nie sein, dass man bei einer Polyposiserkrankung polypenfrei ist. Das ist auch nicht das Therapieziel, sondern das Therapieziel ist zwei Dinge. Punkt Nummer eins, quasi das Krebsrisiko zu senken. Punkt Nummer zwei, das Komplikationsrisiko zu senken. Und das entsteht in der Regel immer erst bei Polypen ab einer Größe von einem Zentimeter. Die Abtragung geschieht durch verschiedene Optionen. Wir haben quasi, das sind in der Regel, wie ich eben geschildert habe, große gestielte Polypen, wo auch ein Gefäß reinzieht. Entweder durch eine elektrische Schlinge, das bedeutet, wir unterspritzen den Polypen mit einer Lösung, legen dann anschließend eine elektrische Schlinge da drum, ziehen die dann langsam zu und mit Strom koagulieren wir gleichzeitig die Ränder und tragen den Polypen ab. Alternativ können wir das auch mit einer kalten Schlinge machen. Kalt bedeutet in der Situation nur, dass wir keinen Strom benutzen. Das ist dann eine Schlinge, die quasi anders geschliffen ist, die schneidet mechanisch diesen Polypen ab. Anschließend ist es nicht selten, dass wir auch den Stiel oder vorher schon mit einem Clip versehen. Ein Clip ist so zwei, drei Millimeter groß, ausgeklappt, so vier, fünf und damit können wir das zutackern. Dieses Zutackern bedeutet letztendlich für den Betroffenen erstmal gar nichts. Man leuchtet dann auch nicht. Im MRT ist es auch kein Problem, auch in der Flughafenkontrolle nicht. Dieser Clip geht irgendwann per vias naturales ab und man scheidet den aus. Man merkt es gar nicht. Das ist so der Weg, den wir endoskopisch gehen.

Michael: Wahnsinn. Man merkt, wir sprechen wirklich mit dem Fachmann Kira. Er nimmt uns die Fragen schon vorweg, wo wir alle noch uns aufgeschrieben haben mehr oder weniger. Erklären Sie noch mal vielleicht ganz kurz, warum es so schwer ist, den Dünndarm zu erreichen. Wir, Kira und ich wissen das natürlich, sage ich jetzt mal, aber unsere Zuhörer natürlich nicht wirklich, warum der Dünndarm jetzt eigentlich schon das größte Problem ist bei der Untersuchung.

Dr. Robert Hüneburg: Also der Dünndarm ist einfach ein unheimlich langes Organ, sodass wir es nicht schaffen, mit dem klassischen Endoskop den kompletten Dünndarm gut zu visualisieren. Das liegt einfach in der Länge und es liegt auch daran, dass wir zum Teil Schwierigkeiten haben, weil wir quasi, wenn wir das letzte Drittel in Führungsstrichen vom Dünndarm angucken, müssen wir erst durch den kompletten Dickdarm. Das bedeutet, wir

haben in der situation dann schon 1,20 m oder 1,40 m an länge verloren und dann müssen wir da noch rein. Also das macht es unheimlich schwierig. Wir haben somit verschiedene Möglichkeiten, den Dünndarm uns anzugucken. Das ist Punkt Nummer 1 durch die Kapselendoskopie. Die Kapsel ist eine kleine Kamera Videokapsel, die man schluckt, dann wandert die da durch und man hat entweder einen Rekorder, den man angebracht hat auf der Haut oder es gibt auch eine ganz schlimme Kapselvariante, wo man die selber bergen muss. Dann wird die aufgeschnitten und der Film da rausgeholt. Also gibt nichts, was es nicht gibt. Die Kapselendoskopie hat somit ja keine therapeutische Option. Das bedeutet eine rein diagnostische. Wir können somit nur gucken, nichts anfassen, aber sie ist kein schlechtes Screening-Tool. Die zweite Option, die wir haben, ist die **Kernspintomographie** mit einer oralen Kontrastierung, also der Mission, wo man dann auch nach Polypen gucken kann. Auch da ist es so, dass wir nur gucken, nichts anderes. Das ist das andere Problem, vor dem man dann steht. Die dritte Möglichkeit, die man hat, ist die Doppelballon-Enteroskopie. Die Doppelballon-Enteroskopie oder **Einzelballon-Enteroskopie**, je nachdem welches Fabrikat in der jeweiligen Klinik vorhanden ist, bedeutet letztendlich, dass man wie ein Ziehharmonika-Verfahren den Dünndarm auffädelt. Und somit quasi so ein bisschen rafft. So kann man das sich vorstellen. Das ist eine Untersuchung, die ist sowohl bei Patienten als auch bei Endoskopikern nicht beliebt, weil sie einfach gar nicht so unkomplex ist, relativ invasiv ist und viele Patienten auch anschließend gar nicht so selten über eine Atonie, also quasi, dass der Dünndarm nicht so richtig arbeitet, wie beleidigt ist, darüber klagen. Und das darf man nicht vergessen, das ist somit auch immer eine sorgfältige Abwägung, ist das nötig. Der Vorteil ist natürlich bei der Doppelballon-Enteroskopie, dass wir in der Situation Polypen abtragen können. Somit ist das der therapeutische Weg, den wir haben. Also als Allererstes eigentlich als Screening-Tool Kapsel oder **MR-Sellink**, zu gucken, sind da große Polypen und als zweites dann die Entfernung davon durch die Doppelballon Endoskopie.

Kira: Sie haben ja gerade schon einmal die Kapsel genannt und einmal auch das MR-Sellink und wir hatten ja jetzt auch vermehrt im Verein das Problem, dass die Krankenkasse die Kapselendoskopie nicht mehr zahlen möchte, sondern nur unter bestimmten Bedingungen. Und vielleicht können Sie noch mal genauer erklären, was ist oder besteht ein Unterschied zwischen einer Kapselendoskopie oder einem Miss.

Dr. Robert Hüneburg: Rein wissenschaftlich gesehen sind es in Anführungsstrichen konkurrierende diagnostische Systeme, wo die Kapsel einfach letztendlich ein bisschen besser evaluiert ist für Syndrom. Man muss jetzt immer ein bisschen unterscheiden zwischen dem, was im Organisierten oder was im Rahmen der gesetzlichen Krankenversicherung vorgesehen ist, als Leistung ja auch durch den **Gemeinsamen Bundesausschuss** bestimmt. Und dazu gehört letztendlich die Möglichkeit, die Kapselendoskopie durchzuführen bei Menschen mit einer Eisenmangelanämie, also quasi einer Blutarmut auf dem Boden, einer chronischen Blutung. Wenn in der Magenspiegelung und in der Dickdarmspiegelung keine Auffälligkeiten waren, dann kann ambulant eine Kapselendoskopie durchgeführt werden. Also ambulant bedeutet nicht im Krankenhaus. Es ist aber nicht vorgesehen, dass eine Kapselendoskopie als Krebsfrüherkennung oder Vorsorge oder als Komplikationsverhinderung bei Peutz-Jeghers-Patienten durchgeführt wird. Das bedeutet, man muss in der Situation, wenn man das ambulant durchführen will also nicht im Krankenhaus einen Antrag stellen bei der Krankenkasse und die werden ganz, ganz häufig abgelehnt. Da geht es ja nicht um wissenschaftliche Evidenz häufig in der Situation, sondern es geht auch ums Kostensparen, muss man sich nichts vormachen. Das ist völlig banal und völlig am falschen Ende gespart. Aber so ist die Situation, wie sie sich darstellt. Die Situation ist bei uns anders. Wir führen die Kapselendoskopien nicht ambulant durch, wir führen die stationär durch im Rahmen von der notwendigen therapeutischen Spiegelung. Und in der Situation ist es so, dass wir keinen Antrag bei der Krankenkasse stellen müssen, weil diese Kapselendoskopie führen wir bei uns durch. Und ob wir sie letztendlich bezahlt bekommen von der Krankenkasse oder nicht, ist in Anführungsstrichen erstmal unser Problem, nicht das

Problem der Patienten.

Michael: Okay, das heißt für mich jetzt wieder im Umkehrschluss, ich habe die Kapselendoskopie schon ambulant gehabt, natürlich, weil der Arzt gesagt ich brauche die. Das ist für mich wichtig, Gerade die Sachen, wo Sie gesagt haben, Herr Dr. Hüneburg, mit den Kleinigkeiten, Blutverlust, Blutarmut und so weiter und so fort und durch die Koloskopien haben wir nicht so richtig was festgestellt, Deswegen habe ich eine Kapselendoskopie bekommen. Ich fand es jetzt, mich hat es gewundert, wo ich das im Verein gehört habe, dass die Krankenkassen das nicht übernehmen sollen. Ich vermute mal, dass einfach die Ärzte, die das dann beantragen, einfach falsch gemacht haben. Punkt aus, fertig.

Dr. Robert Hüneburg: Ne, da bin ich gar nicht so sicher, weil das ist immer so ein bisschen das Problem, dass man es dann, glaube ich, auf die falsche Ecke verschiebt, weil das Hauptproblem sind ja in der Situation oft der medizinische Dienst der Krankenkassen, die dann letztendlich entscheiden, ob so eine Leistung übernommen wird, ja oder nein. Und die beziehen sich dann immer auf die Sozialgesetzgebung und das ist formal rein gerichtsfest gar nicht falsch zu sagen. Nein, weil das muss man einfach ehrlicherweise sagen. Was mich eher wundert, ist, dass ich jetzt momentan auch erlebe, dass einige Peutz-Jeghers-Patienten zu uns kommen und sagen, mein Krankenhaus, wo ich das jetzt seit 20 Jahren mache, sagt jetzt plötzlich, sie kriegen das nicht mehr gezahlt und können es nicht mehr machen. Das ist eher das, was ich als fragwürdig sehe, weil die Durchführung stationär der Endoskopie, auch der therapeutischen Endoskopie, muss natürlich gut begründet sein, weil die Darmspiegelung und auch die Magenspiegelung sind an sich ambulante Leistungen. Wenn wir in der Situation aber Polypen abtragen und entsprechend die Überwachung gestalten und auch das zum Beispiel durch Blutabnahmen berücksichtigen, ist es in der Regel gut zu vertreten gegenüber den Krankenkassen, dass diese Leistungen uns auch bezahlt werden. Warum müssen wir darauf achten? Sie müssen sich das so vorstellen, dass das Krankenhaussystem so arbeitet, dass Sie eine Leistung erbringen und dann erst im Nachhinein gesagt Wir tragen diese Leistung als Krankenversicherung. Das ist so, als wenn Sie ein Haus bauen und der Architekt kommt oder der Besitzer, wer auch immer, ne? Sie haben es aber 30 cm auf die linke Seite gebaut, deswegen zahle ich das jetzt nicht, ich nehme das Haus aber trotzdem. Genauso ist es halt bei den Krankenkassen auch. Das bedeutet, wir stecken unsere gesamte Arbeit da rein, Personal, Materialkosten etc. Und im Nachhinein kann es sein, dass wir es

Kira: gar nicht bezahlt bekommen, wenn die Kapsel nicht bezahlt wird. Ist denn das MR-Sellink auch eine gute Alternative oder beziehungsweise auch eine gute Diagnostik?

Dr. Robert Hüneburg: Ist es aber auch das dürfte ja eigentlich nicht bezahlt werden, weil die Indikationsstellung ist ja genau die gleiche. Auch da müsste formal eigentlich erst ein Antrag bei der Krankenkasse gestellt werden.

Michael: Okay, wie oft sollte man zur Vorsorge gehen? Das ist jetzt die Frage.

Dr. Robert Hüneburg: Das ist eine Frage, auf die ich keine klare Antwort geben kann, weil es hängt immer letztendlich von dem Befund ab. Also muss man immer sagen. Und auf das Alter. Also das muss man, glaube ich, einfach jetzt mal die verschiedenen Organsysteme sich angucken. Wenn wir jetzt nur die Dinge angucken, für die ich zuständig bin als Gastroenterologe, dann ist natürlich so, dass wir sagen, Sie müssen die Spiegelung machen ab dem achten Lebensjahr plus eine Kapsel und dann muss man gucken, findet man irgendwas? Ja, nein. Wenn es unauffällig ist, dann nach drei Jahren wieder. So jetzt ganz grob plakativ gesagt. Wenn ich aber einen Patienten spiegel und ich sehe halt 15 große Polypen, die über 3 cm groß sind im Ileum, dann tragen wir davon 5, 8, 10 oder sowas. Ab von den Großen und kommen sie in drei Monaten wieder, damit wir es weiter fortsetzen. Das bedeutet, man muss dann immer unterscheiden, ist es ein unauffälliger Befund oder ist es was Relevantes gewesen. Das bedeutet, das ist ein individuell individualisiertes Konzept, was

wir da mit dem Betroffenen besprechen. Was man aber klar sagen muss, ist es so, dass wir in Bezug auf die **Bauchspeicheldrüse** natürlich einfach klar sagen, dass sie da eine jährliche Krebsfrüherkennung brauchen. Und das ist, glaube ich, immer ganz wichtig, weil das ganz, ganz häufig vergessen wird. International wird diese Früherkennung für die Bauchspeicheldrüse ja auch klar empfohlen in unserer S3-Leitlinie für den Bauchspeicheldrüsenkrebs auch, wo man auch einfach klar empfiehlt, dass diese Früherkennung erfolgen sollte. Und dann kann man immer darüber streiten, ab wann man beginnt. Wir sagen in der deutschen Leitlinie aktuell ab dem 40. Lebensjahr bzw. 10 Jahre vor dem frühesten Erkrankungsalter für Bauchspeicheldrüsenkrebs in der eigenen Familie. Und das bedeutet eine jährliche Untersuchung, also entweder die Kernspintomographie mit Darstellung des Bauchspeicheldrüsenganges oder der endoskopische Ultraschall im Rahmen einer Magenspiegelung.

Kira: Genau, das haben sie ja eigentlich eben auch schon genannt. Deswegen wäre eigentlich eine Frage von uns auch noch, was wären denn die Folgen, wenn man die Vorsorgeuntersuchungen nicht macht, wie jetzt irgendwie eine Invagination oder.

Dr. Robert Hüneburg: Genau, genau. Also das ist ja, was die Folgen sein können von der Invagination, ist ja, dass sie einfach plötzlich von jetzt auf gleich zum Teil massive Bauchschmerzen kriegen. Also das ist, ich habe das nie erleben müssen, so, weil ich kein Betroffener bin. Aber es bedeutet, viele schildern das ja als Vernichtungsschmerz, als absolut schmerzhaft. Der Bauch ist so, dass man, wenn man den berührt, eigentlich an die Decke gehen könnte. Und das ist eine Notfallsituation, wo man sich unmittelbar ins nächste Krankenhaus begibt und dann es gar nicht so selten ist, dass man dann auch in den nächsten 12 Stunden auch auf dem OP Tisch landet. Das ist jetzt in Bezug auf die Risiken, die bestehen können. Aber was ich eben auch genannt habe, ist ja, sie können auch einfach nur müde, kaputt, außer Atem beim Sport oder plötzlich Treppen nicht mehr gut hochgehen können, weil sie einfach eine Blutarmut haben, das ist die andere Möglichkeit, die auch einfach leider besteht. Oder sie können letztendlich plötzlich mit der Krebserkrankung dastehen. So, das darf man auch nicht vergessen dabei. Da muss man einfach klar sagen, Bauchspeicheldrüsenkrebs aus meiner Sicht so der eine Punkt, was man immer nennen muss, sind auch die gynäkologischen Krebserkrankungen, die auftreten können. Das bedeutet, Sie brauchen eine Brustkrebs Früherkennung, die Sie benötigen mit einer Kernspintomographie. Sie müssen, da empfehlen wir auch immer ganz klar in einem Zentrum für Familiären Brust- und Eierstockkrebs angebunden sein, weil nur dort kriegen Sie die Kernspintomographie der Brust, die notwendig ist. Sie brauchen letztendlich auch die Früherkennung für die Bauchspeicheldrüse. Und das sind Dinge, die einfach notwendig sind, die es zu beherzigen gilt. Wir wissen, dass es komplex und es ist auch kompliziert und das Gesundheitssystem macht es einem nicht unbedingt einfach, das durchzustehen. Aber wir versuchen in Bonn quasi von unserer Seite aus so gut zu helfen, wie wir da nur irgendwie können.

Michael: Gut, super, perfekt. Sie haben uns wirklich die Fragen eigentlich aus dem Mund genommen, die wir alle gestellt haben. Sie haben es eigentlich richtig gut erklärt. Kira, fällt dir jetzt noch irgendeine Frage ein, wo jetzt Speziell für den Dr. Hüneburg, was dich noch interessiert?

Kira: Ich glaube, zum Abschluss würde ich Sie noch fragen, ob es irgendwas gibt, was Sie unseren Zuhörern noch mitgeben möchten.

Dr. Robert Hüneburg: Ich finde es immer ganz schwierig, weil es soll jetzt kein Werbeblock sein. Also wir stehen immer, glaube ich, zur Verfügung. Ich glaube, das ist immer wichtig zu wissen, wenn man Fragen, Probleme hat, aber auch Anregungen, weil letztendlich muss man immer klar sagen, auch wir kochen nur mit Wasser. Es muss nicht alles immer toll sein, was wir machen. Es können auch Dinge bei uns schiefgehen. Das darf man nicht vergessen

dabei. Wir geben uns viel Mühe, dass es gut funktioniert. Und letztendlich wünsche ich einfach allen Betroffenen, dass so viel Ruhe, Gelassenheit und so wenig Erkrankungen wie nur irgendwie möglich auftritt.

Kira: Okay, alles klar. Dann vielen Dank an Sie, dass Sie sich heute die Zeit genommen haben.

Dr. Robert Hüneburg: Vielen Dank für die Einladung.

Kira: Sehr gerne.

Michael: Ja, danke, Herr Dr. Hüneburg, dass Sie diesmal dabei waren. Das nächste Mal haben wir wieder einen Experten mit am Start. Diesmal ist Kira alleine bei euch, weil beim nächsten Mal geht es um die gynäkologischen Vorsorgeuntersuchungen. Dort spricht die Gynäkologin Frau Dr. von Wartburg mit. Der Kira, was man bei gerade Frauengeschichten und so weiter und so fort beachten muss und vieles, vieles mehr. Danke, dass ihr zugehört habt. Euer Podcast Peutz-Jeghers Bär.

Dieses Transkript wurde automatisch erstellt und redaktionell überarbeitet. Es gibt den gesprochenen Wortlaut wieder; kleinere Abweichungen zur Aufnahme sind möglich.

Persönliche Erfahrungsberichte und allgemeine ärztliche Einschätzungen in diesem Podcast ersetzen keine individuelle Beratung.

Peutz-Jeghers-Syndrom Germany e.V. · peutz-jeghers.eu