

Heimbeatmung beim Kind

Die Langzeitbeatmung respiratorisch insuffizienter Kinder nahm ihren Ursprung in der Zeit der Polioepidemien in der Mitte des letzten Jahrhunderts. Seither haben Fortschritte in der neonatologischen und pädiatrischen Intensivmedizin sowie Verbesserungen der technischen Möglichkeiten bei der Behandlung des Atemversagens zu einer Ausweitung der Indikation und zu einer Zunahme der Zahl von Kindern geführt, welche von einer Langzeitbeatmung abhängig sind. Ebenfalls werden langzeitbeatmete Kinder heute in der Regel zu Hause und nur noch selten als Dauerpatienten auf Intensivstationen betreut.

Indikationen

Die Ursachen für eine chronische respiratorische Insuffizienz beim Kind können grundsätzlich in drei pathophysiologische Kategorien unterteilt werden: exzessive Atemarbeit, Schwäche der Atemmuskulatur und zentrale Atemregulationsstörungen (siehe Tabelle 1).

Gewisse Ursachen der chronischen Ateminsuffizienz (insbesondere gestörte Atemmechanik; z. B. BPD) haben das Potential, sich im Verlauf des Wachstums zu verbessern. Die Langzeitbeatmung erlaubt diesen Kindern zu wachsen und bewahrt die Lunge vor weiteren Schäden durch rezidivierende infektiöse Exazerbationen. Das grosse Rehabilitationspotential der kindlichen Lunge in der ersten Lebensdekade durch Wachstum der kleinen Luftwege, Zunahme der Alveolenzahl und Stabilisierung des Thoraxskeletts ermöglicht in diesen Situationen nicht selten sogar eine Entwöhnung vom Beatmungsgerät.

Tabelle 1: Ursachen der chronischen Ateminsuffizienz beim Kind

Übermässige Atemarbeit	
Obstruktion der oberen Luftwege	<i>Kraniofaziale Missbildungen, Stimmbandparese</i>
Chronische Lungenerkrankungen	<i>BPD, Zystische Fibrose</i>
Skelettdeformitäten	<i>Kyphoskoliose, Deformationen der Thoraxwand</i>
Kongenitale Herzerkrankungen	
Schwäche der Atemmuskulatur	
Neuromuskuläre Erkrankungen	<i>Spinale Muskelatrophien, Muskeldystrophien, Myopathien, Poliomyelitis, Phrenicusparese</i>
Hohe Rückenmarksverletzungen (> C3)	
Störungen der Atemregulation	
Kongenitales zentrales Hypoventilationssyndrom (Ondine-Syndrom)	
Sekundär zentrales Hypoventilationssyndrom	<i>Arnold-Chiari-Malformation, Hirnstammtumor, Trauma, Blutung</i>

Das kongenitale zentrale Hypoventilationssyndrom und die neuromuskulären Erkrankungen sind aktuell die häufigsten Indikationen zur Langzeitbeatmung von Kindern in der Schweiz (> 80% aller heimbeatmeten Kinder)¹⁾. **Insgesamt werden zurzeit in der Schweiz zwischen 30 bis 50 Kinder heimbeatmet.** Die Heimbetreuung ist ohne Zweifel die beste Option, um den medizinischen und psychosozialen Bedürfnissen dieser Kinder gerecht zu werden. Die Heimbeatmung ermöglicht nicht nur die Integration ins Familienleben, sondern häufig auch den Schulbesuch dieser Kinder. Bei Kindern mit neuromuskulären Erkrankungen führt die nächtliche oder kontinuierliche Beatmung neben der Vermeidung von Hypoxämien und Hyperkapnien nicht selten auch zu einer Reduktion von Zahl und Schweregrad respiratorischer Infekte.

In vielen Situationen ist es nicht möglich, den Entscheid zur Langzeitbeatmung vorgängig mit den Kindern und/oder ihren Eltern zu besprechen.

Leider wird aber nicht selten, selbst wenn eine chronische respiratorische Insuffizienz aufgrund eines progredienten Leidens eigentlich voraussehbar wäre, die Möglichkeit der Langzeitbeatmung (oder die Art der terminalen Pflege) erst nach dem Eintreten des Atemversagens diskutiert.

Es wäre wünschenswert, Risikopatienten und deren Eltern (z. B. ältere Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen) frühzeitig über Vor- und Nachteile einer Langzeitbeatmung aufzuklären, um ihnen eine aktive Mitbeteiligung am Entscheidungsprozess vor Auftreten eines Desasters zu ermöglichen.

Methoden

Zur Heimbeatmung sollte prinzipiell die einfachste Methode gewählt werden, welche in der Lage ist, dem Kind und seinen individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Die Wahl der Beatmungstechnik hängt ab von:

- a) Grundkrankheit
- b) Alter des Kindes
- c) Tägliche Dauer der Beatmung
- d) Akzeptanz durch den Patienten
- e) Lokale Erfahrung
- f) Verfügbarkeit der Geräte
- g) Kosten

Verschiedene Methoden gelangen heute bei der Heimbeatmung von Kindern zum Einsatz:

- a) Invasive positive Druckbeatmung via Tracheotomie
- b) Nicht-invasive positive Druckbeatmung via Maske
- c) Negative Druckbeatmung («eiserne Lunge»)
- d) Zwerchfellschrittmacher

Die **positive Druckbeatmung via Tracheotomie** ist die traditionelle Methode der Langzeitbeatmung bei Kindern. Die Tracheotomie garantiert den sichersten und zuverlässigsten Zugang zu den Atemwegen. Leider ist die Tracheotomie aber mit einigen Nachteilen (rezidivierende Infekte, verzögerte Sprachentwicklung, Schluckstörungen) verbunden und verlangt insbesondere beim Säugling eine enge Überwachung sowie Schulung der/des Eltern/Pflegepersonals in der Tracheotomiepflege und im Management von Tubuskomplikationen (Obstruktion, Dislokation). Dank

moderner, druckgesteuerter Beatmungsgeräte kann eine konstante Ventilation auch beim Kind mit variablem Tubusleck erreicht werden. Traditionelle BiPAP-Geräte zur Behandlung des Schlafapnoe-Syndroms des Erwachsenen sind ungeeignet und (noch) nicht konstruiert für eine invasive Beatmung tracheotomierter Kinder.

Die **nasale Maskenbeatmung** ist eine elegante Technik für Kinder, welche weniger als 12–14 Stunden pro Tag beatmet werden müssen. Die besten Kandidaten für eine nasale Maskenbeatmung sind ältere Kinder mit stabilen oder langsam progredienten neuromuskulären Erkrankungen, chronischen Lungenerkrankungen, Skelettdeformitäten oder Hypoventilationssyndromen. Bei Säuglingen ist die Erfahrung mit nasaler Maskenbeatmung noch eher gering und nicht ganz ohne Gefahren (inadäquate Ventilation wegen Leckage oder während Infekten der oberen Luftwege) und Komplikationen (Deformation des Gesichtsschädels durch den Maskendruck).

Die **negative Druckbeatmung** hat bei der Heimbeatmung von Kindern in der Schweiz momentan keine Bedeutung¹⁾.

Der **Zwerchfellschrittmacher** ist eine elegante Methode für die intermittierende oder sogar dauernde Beatmung von Kindern, welche rund um die Uhr von einer Atemhilfe abhängig sind. Je nach Grundkrankheit und Alter ist wegen der Gefahr von Obstruktionen der oberen Luftwege oft zusätzlich eine Tracheotomie notwendig. Die Vorteile des Zwerchfellschrittmachers liegen primär in der erhöhten Mobilität der Kinder. Nach-

teile sind fehlende Alarmsysteme sowie die chirurgische Implantation.

Management und Nachsorge

Klinische Kriterien, welche vor Beginn einer Heimbeatmung erfüllt sein sollten, umfassen:

- a) einen stabilen Gesundheitszustand,
- b) maximale Behandlung der Grunderkrankung,
- c) stabile Beatmungsparameter,
- d) psychologische und psychosoziale Stabilität von Kind und Familie,
- e) adäquate Unterstützung in der Heimbetreuung.

Aufgrund der geringen Zahl heimbeatmter Kinder in der Schweiz sollte diese nur von wenigen erfahrenen Zentren initiiert und überwacht werden. Eine erfolgreiche Heimbeatmung hängt von vielen praktischen Aspekten ab und erfordert eine intensive, multidisziplinäre Zusammenarbeit weit über den rein medizinischen Bereich hinaus. Grundvoraussetzung ist die medizinische, psychologische und psychosoziale Stabilität des Patienten und seiner Familie²⁾. Eltern und das Heimbetreuungsteam müssen in der individuellen Pflege des Patienten, im Umgang mit den technischen Apparaten und in der Beherrschung von Notfallsituationen noch während des Spitalaufenthaltes geschult werden. Das Ausmass der notwendigen pflegerischen, sozialen und medizinischen Unterstützung zu Hause sollte vor der endgültigen Entlassung zusammen mit den Eltern, dem Sozialdienst, dem Pflegedienst und den zuständigen Hausärzten evaluiert und organisiert werden. Damit kann das Risiko eines Kollaps des Heimbetreuungs-

systems durch Überlastung sicherlich reduziert werden.

Eine kürzliche Umfrage in der Schweiz ergab, dass 66% aller Familien mit einem heimbeatmeten Kind Pflegeunterstützung in Anspruch nehmen¹⁾. Von den tracheotomierten, beatmeten Kindern beanspruchten fast 100% der Familien spitalexterne, pflegerische Hilfeleistung.

Kurze Hospitalisationen sind in gewissen Abständen notwendig, um die Beatmung an die Veränderung des respiratorischen Systems durch Wachstum und Krankheit anzupassen. Es empfiehlt sich, Kinder mit Langzeittracheotomien in 1–2-jährigen Abständen bronchoskopisch zu evaluieren, um Komplikationen frühzeitig zu erkennen oder zu vermeiden. Solche Hospitalisationen erleichtern ebenfalls die multidisziplinäre Zusammenarbeit sämtlicher in die Pflege involvierter Spezialisten. Dazu gehört auch eine regelmässige Evaluation des Ernährungszustandes und der psychomotorischen Entwicklung. Gelegentlich müssen Familien auch für gewisse Zeit von der Last der Heimbetreuung eines chronisch-kranken Kindes befreit werden, um Ferien oder andere Aktivitäten zu ermöglichen. Zentren, welche sich um heimbeatmete Kinder kümmern, sollten die Möglichkeit haben, solche «Ferienhospitalisationen» zu gewährleisten und eventuell zusammen mit Nachsorgeuntersuchungen zu koordinieren.

Schlussfolgerungen

Mit den heutigen technischen und soziale Möglichkeiten können Kinder mit chroni-

scher, respiratorischer Insuffizienz in der Regel zu Hause betreut werden. Eine enge Zusammenarbeit des Zentrumsspitals mit den Hausärzten und Heimpflegeteams ist notwendig, da diese die lokalen und häuslichen Probleme in der Regel viel besser einschätzen können. Dadurch lassen sich, nach Erfahrung dieses Autors, solche Kinder selbst in abgelegenen Gebieten der Schweiz adäquat betreuen. Ein grosses Problem ist die psychosoziale Belastung der Familie durch die Einschränkung des sozialen Lebens und den Verlust der häuslichen Privatsphäre bei intensiver Heimbetreuung. Die Unterstützung dieser Familien könnte durch Gründung einer engagierten Patientenorganisation vermutlich noch etwas verbessert werden. Die Heimbetreuung von Kindern mit chronischer Ateminsuffizienz ist sicherlich die beste Option für die Lebensqualität, die Rehabilitation und die Integration in unserer Gesellschaft.

Literatur

- 1) Kamm M., Burger R., Rimensberger P., Knoblauch A., Hammer J. Survey of children supported by long-term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly* 2001; 131: 261–266.
- 2) Hammer J. Home mechanical ventilation in children: indications and practical aspects. *Schweiz Med Wochenschr* 2000; 130: 1894–1902.

J. Hammer, Basel

Adresse des Autors:

PD Dr. med. Jürg Hammer
Abteilung für Intensivmedizin und Pneumologie
Universitäts-Kinderspital beider Basel
Romergasse 8
4005 Basel