

**Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Tübingen
Aus der Abteilung Kinderheilkunde II mit Poliklinik
(Schwerpunkt: Kardiologie, Intensivmedizin und Pulmologie)**

**Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle bei
tracheotomierten und außerklinisch beatmeten Kindern**

-

**Vergleich spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung
versus häusliche Kinderintensivpflege**

**Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin**

**der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen**

vorgelegt von

Harnischmacher, Cornelia

2018

Dekan: Professor Dr. I. B. Autenrieth

1. Berichterstatter: Professor Dr. M. Hofbeck

2. Berichterstatter: Professor Dr. A. Franz

Tag der Disputation: 06.12.2018

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	1
1.1	Außerklinische invasive Beatmung	1
1.2	Tracheotomierte pädiatrische Patienten	2
1.3	Leben mit Intensivpflege	4
1.4	Standards in Deutschland	6
1.5	Komplikationen bei invasiv beatmeten Kindern	8
1.6	Ziel der Studie	10
2	MATERIAL UND METHODEN	11
2.1	Studiendesign und Datenerhebung	11
2.2	Diagnosen	13
2.3	Beatmung	13
2.4	Entlassung	14
2.5	Betreuungssituationen	14
2.6	Einführung eines Scores	16
2.7	Statistische Auswertung	16
3	ERGEBNISSE	19
3.1	Beschreibende Statistik	19
3.2	Diagnosen	20
3.3	Beatmung	21

3.4	Score	23
3.5	Zwischenfälle	25
4	DISKUSSION	35
4.1	Invasive außerklinische Beatmung und die Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle	35
4.2	Möglichen Risikofaktoren	41
4.3	Score	44
4.4	Fazit und Empfehlungen	45
4.5	Limitationen der Studie und weiterführende Forschung	46
5	ZUSAMMENFASSUNG	47
6	LITERATURVERZEICHNIS	49
7	ANHANG	57
8	ERKLÄRUNG ZUM EIGENANTEIL	59
9	VERÖFFENTLICHUNG	
10	DANKSAGUNG	

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Tabelle 1:	Übersicht über die in der Studie erhobenen Daten.	12
Tabelle 2:	Einteilung der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) in Kategorien und Beispiele für jede Kategorie.	13
Tabelle 3:	Score zur Evaluierung des Komplikationsrisikos.....	16
Tabelle 4:	Demografische Daten der erfassten Kinder für die Gesamtgruppe, die ARCHE und zu Hause.	20
Tabelle 5:	Beatmungsparameter der Gesamtgruppe und in den unterschiedlichen Betreuungssituationen.....	23
Tabelle 6:	Kategorien der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) und ihre Häufigkeit an allen SAE.	26
Tabelle 7:	Auflistung der als mögliche Risikofaktoren untersuchten Variablen und der errechneten Odds Ratios.	34
Abbildung 1:	Verteilung der diagnostischen Gruppen auf die Gesamtgruppe, die ARCHE und zu Hause.	21
Abbildung 2:	Umfang der Beatmung (dauerhaft/intermittierend) für die Gesamtgruppe und die verschiedenen Betreuungssituationen.	22
Abbildung 3:	Verteilung der Kinder auf die Punktzahlen des Scores.	24
Abbildung 4:	Verteilung der SAE-Raten (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) auf die Betreuungssituationen.....	27
Abbildung 5:	Verteilung der schwerwiegenden Zwischenfälle auf die verschiedenen Diagnosen.....	28

Abbildung 6:	Häufigkeit der einzelnen Kategorien der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) in den verschiedenen diagnostischen Gruppen.....	29
Abbildung 7:	Auftreten von schwerwiegenden Zwischenfällen (SAE) pro Patientenjahr in den einzelnen diagnostischen Gruppen und der Vergleich mit dem Gesamtdurchschnitt.	30
Abbildung 8:	Abhängigkeit der SAE-Rate (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) vom Alter beim ersten Zwischenfall.....	31
Abbildung 9:	Zusammenhang der SAE-Rate (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) und der Betreuungszeit bis zum ersten Zwischenfall.	32
Abbildung 10:	Verteilung der Punktzahlen des Scores auf die Kinder mit und ohne schwerwiegenden Zwischenfall (SAE).	33

Abkürzungsverzeichnis

APCV	<i>Siehe</i> Assisted Pressure Controlled Ventilation
ARCHE	<i>Siehe</i> ARCHE IntensivKinder = Spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung
ARDS	<i>Siehe</i> Acute Respiratory Distress Syndrome
CPAP	<i>Siehe</i> Continuous Positiv Airway Pressure
DGP	<i>Siehe</i> Deutsche Gesellschaft für Pneumologie
IPAP	<i>Siehe</i> Inspiratory Positiv Airway Pressure
NIV	<i>Siehe</i> Not Invasive Ventilation
OR	<i>Siehe</i> Odds Ratio
PEG	<i>Siehe</i> Perkutane endoskopische Gastrostomie
PSV	<i>Siehe</i> Pressure Controlled Ventilation
REM	<i>Siehe</i> Rapid Eye Movement
SAE	<i>Siehe</i> Serious Adverse Event = schwerwiegender Zwischenfall
SGB	<i>Siehe</i> Sozialgesetzbuch

1 Einleitung

1.1 Außerklinische invasive Beatmung

Zahlreiche Studien belegen, dass die außerklinische Beatmung von Kindern in den letzten Jahrzehnten kontinuierlich zugenommen hat (Robinson, 1990, Wallis et al., 2011, Goodwin et al., 2011, McDougall et al., 2013, Kherani et al., 2016, Jardine et al., 1999, Oktem et al., 2008, Edwards et al., 2005, Chau et al., 2017, Benneyworth et al., 2011, Nasilowski et al., 2015). Vor allem die nicht-invasive Beatmung (NIV) wird zunehmend angewandt (Nasilowski et al., 2015, Goodwin et al., 2011, McDougall et al., 2013, Wallis et al., 2011, Amin et al., 2014). Heute gilt die NIV auch für sehr junge und vor allem neuromuskulär erkrankte Kinder als geeignet (Kherani et al., 2016, Markstrom et al., 2008, Niranjana and Bach, 1998, Han et al., 2015). Die Zahlen der Tracheostomaanlagen und außerklinisch invasiv beatmeten Kinder waren dagegen die letzten Jahre stagnierend oder rückläufig (Paulides et al., 2012, Gowans et al., 2007, Ogilvie et al., 2014, de Trey et al., 2013). Lediglich einzelne Zentren konnten hierfür steigende Zahlen belegen (Com et al., 2013, Funamura et al., 2016). Es existieren für Deutschland keine genauen Daten über außerklinisch invasiv beatmete Kinder. In der europaweit angelegten Euroventstudie von 2001/2002 wurde die Prävalenz außerklinischer Beatmung untersucht. In Deutschland wurden zu dieser Zeit 5000 Patienten heimbeatmet (Lloyd-Owen et al., 2005). Die Daten beziehen sich allerdings auf die Allgemeinbevölkerung, weshalb man daraus keinen Rückschluss auf die Prävalenz von Heimbeatmung bei Kindern ziehen kann.

In einigen europäischen Ländern wurden Prävalenzstudien zur Langzeitbeatmung bei Kindern durchgeführt: In England wurden 206 Kinder, in Italien 149 Kinder und in der Schweiz 10 Kinder mit invasiver Beatmung erfasst (Wallis et al., 2011, Racca et al., 2011, Kamm et al., 2001). Um eine Vorstellung der Größenordnung für Deutschland zu bekommen befragte 2010 die „Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten Kinder und Jugendliche mit Beatmung“

340 deutsche Kinderkliniken und Reha-Zentren, wie viele Kinder sie mit Beatmung entlassen. Sie kamen zu dem Ergebnis, dass in Deutschland etwa 1400-2100 Kinder mit dauerhafter Beatmung leben. Diese Zahlen beinhalten invasiv und nicht-invasiv beatmete Kinder (M. Stiletto, persönliche Kommunikation, 9. Juli 2017). Man kann wohl davon ausgehen, dass es sich in Deutschland maximal um einige hundert invasiv beatmeter Kinder handelt. Auch wenn die Anzahl der Betroffenen gering ist, so ist doch die Bedeutung der invasiven außerklinischen Beatmung sowohl für das Leben des Kindes als auch das seiner Familie immens.

Außerklinische invasive Beatmung bedeutet, dass ein tracheotomierter Patient zu Hause oder in einer Pflegeeinrichtung lebt und von Angehörigen und/oder Pflegekräften betreut wird. Es handelt sich um Patienten, die auf das Tracheostoma und zeitweise oder dauerhaft auf maschinelle Beatmung angewiesen sind. Die Pflege dieser Kinder ist anspruchsvoll. Das Kind rückt mit seiner Erkrankung in den Mittelpunkt des Familienalltags. Das Zuhause wird zu einem Ort medizinischer Versorgung. Die Eltern haben eine große Verantwortung, die sie oft als Stress empfinden (Mah et al., 2008, Carnevale et al., 2006). Vor allem die Tatsache, dass ein Zwischenfall mit der Beatmung in kürzester Zeit lebensbedrohlich sein könnte, ist belastend (Montagnino and Mauricio, 2004). Die Pflege eines beatmeten Kindes hat physische, psychische, emotionale, soziale und finanzielle Auswirkungen auf die Familie (Wang and Barnard, 2008).

1.2 Tracheotomierte pädiatrische Patienten

Die Ursachen, die zu einer Tracheostomaanlage führen, sind sehr unterschiedlich. Zu den häufigsten Indikationen zählen obere Atemwegobstruktionen (Carr et al., 2001, Ogilvie et al., 2014, Donnelly et al., 1996, Ozmen et al., 2009). Diese beinhalten auch angeborene oder erworbene Fehlbildungen im Kopf-Hals-Bereich (Corbett et al., 2007). Häufig sind Störungen des zentralen Nervensystems mit vermindertem Atemantrieb oder neuromuskuläre Erkrankungen für die Anlage eines Tracheostomas verantwortlich (Schwarz et al., 2017). Einerseits sind Infektionen als

Einleitung

zugrundeliegende Indikation für ein Tracheostoma zurückgegangen (Carron et al., 2000, Ozmen et al., 2009). Andererseits macht zunehmend die andauernde Abhängigkeit von maschineller Beatmung mit fehlgeschlagenen Weaningversuchen die Anlage eines Tracheostomas notwendig (Ogilvie et al., 2014, Carr et al., 2001, Corbett et al., 2007, Wetmore et al., 1999, Graf et al., 2008, de Trey et al., 2013).

In einer Studie wurden die Diagnosen zum Zeitpunkt der Tracheostomaanlage von 917 Kindern in den USA erfasst. 56 % der Kinder hatten eine chronische Lungenerkrankung, 48 % hatten eine neurologische Erkrankung und 47 % wiesen Anomalien der oberen Atemwege auf (Berry et al., 2009). Aus diesen Daten geht hervor, dass viele Kinder mehrere Diagnosen haben. Ein Großteil der tracheotomierten Kinder ist an mehreren Organsystemen erkrankt (Funamura et al., 2016, Simon et al., 2010, Berry et al., 2010) und auf umfangreiche medizinische Unterstützung angewiesen (Simon et al., 2010). Eine amerikanische Studie beschrieb, dass tracheotomierte Kinder im Schnitt 5 chronische Diagnosen haben. 73 % der Kinder dieser Studie waren neben dem Tracheostoma auf weitere medizintechnische Unterstützung angewiesen. Die meisten hatten eine PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie) oder einen ventrikulären Shunt (Zhu et al., 2015). Es handelt sich bei tracheotomierten Kinder demnach um sehr unterschiedlich und komplex erkrankte Kinder, die oft in mehreren Bereichen von medizinischer Unterstützung abhängig sind.

Darüber hinaus sind viele der betroffenen Kinder sehr jung. Berry et al. stellten fest, dass das Durchschnittsalter bei den Kindern, die ein Tracheostoma bekamen, von 1997 mit durchschnittlich 4,0 Jahren bis 2006 auf durchschnittlich 1,0 Jahre sank (Berry et al., 2010). Seit einigen Jahren erfolgt etwa die Hälfte der Tracheostomaanlagen bei Säuglingen (Berry et al., 2009, Carron et al., 2000).

Die Anlage eines Tracheostomas kann als der Übergang von einer akuten zu einer chronischen Behandlung gesehen werden (Peterson-Carmichael and Cheifetz, 2012). Die Tracheostomaanlage erfolgt, um für die nächsten Monate die Atemwege zu sichern. Stabilisiert sich der Patient, wird eine Dekanülierung angestrebt. Jedoch bei weitem nicht alle Kinder können im Verlauf dekanüliert

werden. Angaben in der Literatur dazu liegen zwischen 25 % und 78 % (Carr et al., 2001, Ogilvie et al., 2014, Corbett et al., 2007, Carron et al., 2000, Donnelly et al., 1996, Edwards et al., 2010, Com et al., 2013). Gelingt die Dekanülierung, erfolgt diese durchschnittlich nach etwa 1 bis 3 Jahren (Corbett et al., 2007, Wetmore et al., 1999, Carr et al., 2001, Shinkwin and Gibbin, 1996, Ruben et al., 1982, Donnelly et al., 1996). In einer Studie aus der Schweiz konnte gezeigt werden, dass einerseits die Zahlen der erfolgreich dekanülierten Kinder abgenommen haben und andererseits die Mortalität stieg. Die Autoren führten dies auf die zunehmend komplexer erkrankten Patienten zurück (de Trey et al., 2013). Die Mortalität langzeitbeatmeter Kinder liegt zwischen 7 % und 36 % (Wheeler et al., 1994, Reiter et al., 2011, Fields et al., 1991, Gowans et al., 2007, Gilgoff and Gilgoff, 2003, Edwards et al., 2010, Nelson et al., 2004, Oktem et al., 2008). Das heißt, bei tracheotomierten und langzeitbeatmeten Kindern handelt es sich um Kinder mit einem relevanten Risiko zu versterben. Der Großteil überlebt und ist über Jahre auf das Tracheostoma und die Beatmung angewiesen.

1.3 Leben mit Intensivpflege

Für tracheotomierte und beatmete Kinder stellt die pädiatrische Intensivstation auf Dauer nicht das geeignete Umfeld dar. Anfang des 20. Jahrhunderts begann die Forschung über in Isolation aufwachsende Kinder. Bowlby verfasste eine Arbeit über die negativen physischen und psychischen Folgen der Trennung eines Kindes von seiner Mutter. Er beobachtete eine verzögerte körperliche Entwicklung sowie niedrigere kognitive Leistungen und ein auffälliges Sozialverhalten (Bowlby, 1951). Um dem entgegen zu wirken wurde Eltern von da ab erlaubt, ihre Kinder regelmäßig zu besuchen und es wurde versucht, die Kliniken kindgerechter zu gestalten (Illingworth, 1958). In diesem Bereich hat sich seither viel verändert und heute erhalten die Kinder in der Klinik wesentlich mehr Zuwendung. Dennoch ist das Krankenhaus nicht der Ort, an dem Kinder aufwachsen sollten, da sie im klinischen Alltag nicht ausreichend gefördert werden können. Bei Kindern, die lange in der Klinik waren, wurde nach der Entlassung ein enormer Zuwachs bei den psychomotorischen Fähigkeiten beobachtet (Ottonello et al., 2007, Oren et al., 1987). Conlon et al. untersuchten

Einleitung

die Lebensqualität von Kindern, die länger als 28 Tage auf einer Intensivstation lagen. Auch Jahre nach dem Klinikaufenthalt war sie bei 43 % von ihnen noch eingeschränkt (Conlon et al., 2009). Des Weiteren verändert sich der Schlaf auf der Intensivstation. Kinder schlafen dort weniger, erwachen nachts häufiger und haben kürzere REM-Schlafphasen (REM = Rapid Eye Movement) (Corser, 1996). In Interviews mit beatmungsabhängigen Kindern berichteten alle, dass sie länger im Krankenhaus waren als sie es wollten. Die meisten Kinder verbrachten zwischen 2 und 6 Jahren in der Klinik bevor sie entlassen wurden. Sie fühlten sich dort von der Gesellschaft ausgeschlossen, isoliert von Freunden und der Familie und hatten nur unzureichenden Zugang zu Bildung (Noyes, 2000). Der Artikel 23 Absatz 1 der UN-Kinderrechtskonvention legt fest, dass „ein geistig oder körperlich behindertes Kind ein erfülltes und menschenwürdiges Leben unter Bedingungen führen soll, welche die Würde des Kindes wahren, seine Selbstständigkeit fördern und seine aktive Teilnahme am Leben der Gemeinschaft erleichtern.“ Auf der Intensivstation sind diese Bedingungen nicht erfüllt.

Invasiv beatmete Kinder können nach Hause entlassen werden, wenn sie klinisch stabil sind. In einem angemesseneren Umfeld kümmern sich Angehörige und Pflegedienste um die Kinder. Die außerklinische Beatmung bietet die Möglichkeit, das Leben von beatmungsabhängigen Kindern zu verlängern. Dabei muss aber auf die Lebensqualität der Kinder geachtet werden. Die Erhaltung und möglichst die Verbesserung der Lebensqualität sind das eigentliche Ziel der außerklinischen Beatmung (O'Donohue et al., 1986, Jardine and Wallis, 1998, Amin and Fitton, 2003). Darüber hinaus erfahren die Kinder zu Hause mehr Förderung. In einem geeigneten Umfeld sollen sie sich körperlich und geistig ihrem Alter entsprechend entwickeln können (Jardine and Wallis, 1998, O'Donohue et al., 1986, Amin and Fitton, 2003).

Um die Ressourcen der Krankenhäuser zu schonen und Krankenhauskosten zu senken, sollten auch aus wirtschaftlicher Sicht tracheotomierte Kinder zu Hause untergebracht werden. Laut Sozialgesetzbuch (SGB) XII § 13 Absatz 1 Satz 2 ist eine ambulante Unterbringung einer stationären vorzuziehen, es sei denn, die

ambulante Unterbringung ist mit unverhältnismäßigen Mehrkosten verbunden. Auch die außerklinische Beatmung ist sehr teuer, dennoch kann im Vergleich zum stationären Aufenthalt eine wesentliche Summe eingespart werden (Ottonello et al., 2007, Noyes et al., 2006, Tibballs et al., 2010, Downes and Pilmer, 1993).

Es eignen sich jedoch nicht alle beatmeten Kinder für die Betreuung zu Hause. Laut einer Arbeit von Jardine und Wallis müssen folgende Voraussetzungen geben sein: Die Kinder brauchen einen sicheren Zugang zu den Atemwegen und der Sauerstoffbedarf muss unter 40 % liegen. Konstante CO₂-Werte und eine stabile Ernährungssituation mit ausreichender Gewichtszunahme sind notwendig. Außerdem müssen etwaige Komorbiditäten unter Kontrolle sein. Darüber hinaus müssen die Eltern in der Lage und motiviert sein, sich um das Kind zu kümmern. Schließlich muss auch die häusliche Umgebung für die außerklinische Beatmung geeignet sein (Jardine and Wallis, 1998).

1.4 Standards in Deutschland

In Deutschland ist die Heimbeatmung nicht einheitlich organisiert. Die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie (DGP) hat deshalb 2009 erstmals die S2-Leitlinie „Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz“ verfasst und diese 2017 aktualisiert. Mithilfe der Leitlinie wird versucht einheitliche Standards zu etablieren, um die Betreuung außerklinisch beatmeter Patienten besser und sicherer zu gestalten.

In der Leitlinie wird empfohlen, die medizinische Versorgung außerklinisch beatmeter Kinder ausgehend von einem Beatmungszentrum zu organisieren. Dort soll ein multidisziplinäres Team für die optimale medizinische Versorgung verantwortlich sein (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., 2017). Die Autoren der Leitlinie betonen, dass die Entlassung der Patienten gut vorbereitet werden muss. Vor Beginn der außerklinischen Beatmung muss das benötigte Equipment vorhanden, die Eltern ausreichend geschult und die Finanzierung sichergestellt worden sein (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., 2017).

Einleitung

Hauptsächlich verantwortlich für die Betreuung tracheotomierter Kinder zu Hause sind die Eltern und die Pflegedienste. Die Betreuenden müssen sicher im Umgang mit der Beatmung und dem Tracheostoma sein, um frühzeitig Komplikationen zu erkennen und richtig reagieren zu können. In der Leitlinie werden folgende Standards für das Pflegepersonal gefordert: Neben der Ausbildung in einem staatlich anerkannten Pflegefachberuf, soll jeder, der fachpflegerische Versorgung betreibt, Zusatzqualifikationen wie die des Atemtherapeuten, „Fachgesundheits- und Kinderkrankenpfleger für Anästhesie- und Intensivpflege“ oder „Pflegefachkraft für außerklinische Beatmung“ erwerben oder mindestens ein Jahr Berufserfahrung im pädiatrischen Beatmungsbereich vorweisen können (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., 2017).

Neben der qualifizierten Betreuung zu Hause muss für die sichere Versorgung außerklinisch beatmeter Kinder auch eine gute klinische Anbindung gegeben sein. Diese beinhaltet sowohl einen niedergelassenen Arzt mit Erfahrung auf diesem Gebiet als auch regelmäßige Kontrollen in der Klinik durch ein multidisziplinäres Team (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., 2017). Empfohlen wird, die Kinder in halbjährlichen Abständen im Beatmungszentrum vorzustellen. Dort kann die Beatmung überprüft und angepasst werden. Darüber hinaus soll einmal pro Jahr eine Tracheoskopie erfolgen (Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V., 2017).

Vorübergehend oder auch dauerhaft stellen spezialisierte Intensivpflegeeinrichtungen für beatmete Kinder eine Alternative zur Betreuung zu Hause dar. Hier können Kinder untergebracht werden, bis das häusliche Umfeld vorbereitet ist oder dauerhaft, wenn die Familie das Kind nicht zu Hause versorgen kann. Bisher sind jedoch nur wenige Angebote dieser Art vorhanden. Die „Arbeitsgemeinschaft Lebenswelten Kinder und Jugendliche mit Beatmung“ fand durch eine Umfrage heraus, dass bis zu 75 % der Patienten früher entlassen werden könnten, wenn ein geeigneter Betreuungs- oder Reha-Platz vorhanden wäre. 53,3 % der befragten Kliniken, die beatmete Kinder entlassen, wünschen

sich mehr Plätze in der Überleitungspflege. Die Arbeitsgemeinschaft schätzte die Zahl außerklinisch beatmeter Kinder in Baden-Württemberg im Jahr 2010 auf etwa 275. Dem gegenüber standen etwa 13 Betreuungsplätze in Intensivpflegeeinrichtungen (M. Stiletto, persönliche Kommunikation, 9. Juli 2017). An das Personal von Pflegeeinrichtungen, die beatmete Kinder betreuen, werden vom Gesetzgeber keine spezifischen Qualifikationsanforderungen gestellt (siehe SGB XI § 71 Absatz 3 Satz 1). Die DGP fordert in der Leitlinie für das Personal in Pflegeeinrichtungen dieselben Qualifikationen wie in der häuslichen Versorgung (siehe oben).

Da sich die Heimbeatmung zunehmend etablieren konnte, werden heute über 80 % der Kinder mit einem Tracheostoma nach Hause oder ein kleiner Teil davon in eine Pflegeeinrichtung entlassen (Graf et al., 2008, Zhu et al., 2015). Im häuslichen Umfeld kann es allerdings rund um die Beatmung und das Tracheostoma zu einer Reihe an Komplikationen kommen.

1.5 Komplikationen bei invasiv beatmeten Kindern

Besonders gefürchtet sind tracheostomaassoziierte Komplikationen. Eine amerikanische Arbeitsgruppe befragte Ärzte, die tracheotomierte Patienten (Kinder und Erwachsene) betreuten, zu schwerwiegenden Zwischenfällen mit dem Tracheostoma. Etwa alle 10 Jahre im Berufsleben eines Arztes ereignete sich ein solcher Notfall. Die Autoren schätzen deshalb, dass jährlich viele Komplikationen und Todesfälle auf das Tracheostoma zurückzuführen sind (Das et al., 2012). Im Zusammenhang mit einem Tracheostoma kann es zu Wundinfektionen, Dekanülierungen, Verlegungen der Kanüle (auch durch Granulationen) und Blutungen kommen (Corbett et al., 2007, Carr et al., 2001). Für Verlegungen der Kanüle sind Kinder aufgrund des geringen Durchmessers der Kanüle besonders anfällig. Außerdem kommt es bei tracheotomierten Kindern häufiger zu Atemwegsinfektionen (Carr et al., 2001). Grund dafür sind die ausfallende Filterfunktion der oberen Atemwege und der weniger effektive Hustenstoß eines Kindes.

Einleitung

Im Rahmen der Tracheostomaanlage kommt es durchschnittlich bei 18 % bis 44 % der Kinder während oder nach der OP zu Komplikationen (Ozmen et al., 2009, Donnelly et al., 1996, Ogilvie et al., 2014, Carron et al., 2000). Carr et al. beobachteten sogar bei 77 % der Kinder Komplikationen mit dem Tracheostoma. Die Hälfte davon ereignete sich erst nach der Entlassung (Carr et al., 2001). Wenige dieser Komplikationen führten zum Tod. Etwa 0,5 % bis 3,6 % der Kinder sterben an einer tracheostomaassoziierten Komplikation (Wetmore et al., 1999, Funamura et al., 2016, Carr et al., 2001, de Trey et al., 2013, Ozmen et al., 2009, Ogilvie et al., 2014, Carron et al., 2000).

Nach der Entlassung aus der Klinik können neben Zwischenfällen mit dem Tracheostoma auch eine Vielzahl anderer Komplikationen auftreten. Probleme mit dem Beatmungsgerät, wie z. B. ein Funktionsausfall, können sich ereignen. Ausgehend von den Begleiterkrankungen sind beispielsweise neurologische Komplikationen wie Shunt-Dysfunktionen oder schwere epileptische Anfälle möglich. Des Weiteren besteht durch invasiv liegendes Material ein höheres Infektionsrisiko mit der Gefahr der Entwicklung einer Sepsis. All diese Zwischenfälle können im häuslichen Umfeld nicht behandelt werden und führen zu einer Krankenhausaufnahme des Kindes.

Graf et al. fanden heraus, dass es bei 50 % der außerklinisch beatmeten Kinder innerhalb der ersten 3 Monate nach der Tracheostomaanlage zur Wiederaufnahmen ins Krankenhaus kam (Graf et al., 2008). In anderen Studien wurden in einem Jahr 40 % bzw. 64,7 % der tracheotomierten Kinder ungeplant wiederaufgenommen (Zhu et al., 2015, Kun et al., 2012). Die Wiederaufnahmen waren aber nicht ausschließlich durch Notfälle bedingt, sondern z. B. auch durch Infektionen oder Bauchschmerzen. Diese Zahlen geben daher eher einen Eindruck über die Morbidität der Kinder, als über die Sicherheit der außerklinischen Beatmung.

Wenige Studien beschäftigen sich mit den Notfällen in der außerklinischen Beatmung von Kindern. Ein Notfall ist in diesem Sinne eine Komplikation, die umgehend behoben werden muss, damit das Kind keinen Schaden erleidet. Messineo et al. erfassten bei außerklinisch invasiv beatmeten Kindern

0,07 Notfälle mit dem Tracheostoma pro Patientenjahr (Messineo et al., 1995). Duncan et al. formulierten es etwas allgemeiner und beobachteten 0,09 ernsthafte Komplikationen pro Patientenjahr (Duncan et al., 1992). In einer weiteren Studie zu einem Home Care Programm kam es durch Atemwegsunfälle zu 0,08 Todesfällen oder hypoxischen Hirnschäden pro Patientenjahr (Downes and Pilmer, 1993). In der in Deutschland durchgeführten Studie von Reiter et al. wurden 0,2 schwere Zwischenfällen pro Patientenjahr bei außerklinisch beatmeten Kindern beobachtet (Reiter et al., 2011). Die Studien sind unterschiedlich konzipiert, dennoch sind bei allen die Zahlen niedrig. Offensichtlich kommt es zu wenigen schwerwiegenden Zwischenfälle in der Betreuung außerklinisch beatmeter Kinder. Die Studien betrachten jedoch entweder invasiv und nicht-invasiv beatmete Kinder oder sie stammen aus den 1990er Jahren. Aktuelle Daten zur Häufigkeit und Art der Komplikationen bei ausschließlich tracheotomierten Kindern gibt es nicht. Über die außerklinische Betreuung invasiv beatmeter Kinder in Deutschland, sowie deren Qualität und Sicherheit, ist kaum etwas bekannt.

1.6 Ziel der Studie

Das Ziel der vorliegenden Studie ist es, die Häufigkeit und Art der Zwischenfälle bei außerklinisch invasiv beatmeten Kindern zu erheben. Dabei werden zu Hause lebende und in einer Pflegeeinrichtung betreute Kinder miteinander verglichen. Dadurch soll geklärt werden, ob es einen Unterschied bei ihrer Sicherheit gibt. Darüber hinaus wird die Versorgungssituation dieser Kinder beschrieben. Die Diagnosen, der Umfang der Beatmung und zusätzliche medizinische Unterstützung werden erfasst. Die Studie dient somit der Beschreibung und der Evaluation der außerklinischen Beatmung tracheotomierter Kinder. Sie wird durchgeführt, um mögliche Fallstricke in der Betreuung aufzudecken. Schließlich sollen daraus Empfehlungen zur Verbesserung der Sicherheit tracheotomierter außerklinisch beatmeter Kinder entstehen.

2 Material und Methoden

2.1 Studiendesign und Datenerhebung

Es handelt sich um eine deskriptive Querschnittsstudie zur Beschreibung der Versorgungssituation tracheotomierter und außerklinisch beatmeter Kinder. Dazu wurden retrospektiv Patientendaten ausgewertet und zusätzlich studienspezifische Daten erhoben. Die Studie wurde durch die Ethikkommission genehmigt (Nummer: 505/2017BO2).

Eingeschlossen in die Studie wurden ausschließlich tracheotomierte und zeitweise oder dauerhaft heimbeatmete Kinder. Sie wurden im häuslichen Umfeld mit Unterstützung durch ambulante Pflegedienste oder in einer spezialisierten Intensivpflegeeinrichtung betreut. Zur Datenerhebung wurden die Patientenakten der Tracheostomaambulanz der Kinderklinik Tübingen, wo die Kinder unter einem Jahr monatlich und die älteren Kinder mindestens halbjährlich vorgestellt wurden, ausgewertet. Zusätzlich wurden die Arztbriefe der interdisziplinären pädiatrischen Intensivstation gesichtet und die Eltern, der in der Tracheostomaambulanz angebotenen Kinder, mittels Telefoninterviews befragt (Interviewbogen siehe Anhang 1). In der spezialisierten Intensivpflegeeinrichtung wurden Krankenakten ausgewertet und das Personal befragt. Beachtet wurden alle, den Einschlusskriterien entsprechende Kinder, die im Zeitraum von Januar 2010 bis Dezember 2014 in der Intensivpflegeeinrichtung betreut wurden. Ebenso alle Kinder, die im Zeitraum von Januar 2010 bis Oktober 2015 zu Hause betreut wurden und sich regelmäßig in der Tracheostomasprechstunde vorstellten.

In der Studie wurden u. a. die Diagnosen, das Alter und das Geschlecht der Patienten, die Modalitäten der Beatmung und die Betreuungsdauer erhoben. Diese Daten dienen zur Beschreibung des Patientenguts. Darüber hinaus wurde die Besiedlung mit multiresistenten Keimen, die Ernährung über eine Magensonde und ein eventuell liegender ventrikulo-peritonealen Shunt erfasst (alle erhobenen Daten siehe Tabelle 1).

Material und Methoden

Tabelle 1: Übersicht über die in der Studie erhobenen Daten.

Patienten- bezogen	Tracheostoma- bezogen	Beatmungs- bezogen	Sonstiges
Alter	Zeitpunkt der Tracheostomaanlage	Beatmungsmodus	Gewicht
Geschlecht	Ursache für die Tracheostomaanlage	Beatmungsbedarf pro Tag	Ernährung oral/PEG
Hauptdiagnose und evtl. Nebendiagnosen		Sauerstoffbedarf pro Tag	Besiedelung mit multiresistenten Keimen
Betreuungssituation			Vorhandensein eines Shunts
Dauer der Betreuung			

Zusätzlich wurde das Auftreten schwerwiegender Zwischenfälle (englisch: Serious Adverse Event (SAE)) erfasst. Als SAE wurden Ereignisse definiert, die im Umfeld der Betreuungseinrichtung oder zu Hause nicht zu beheben waren und deshalb zum Ruf des Notarztes und/oder zur Einweisung des Kindes in ein Krankenhaus führten. Dabei wurde zwischen akut lebensbedrohlichen Zwischenfällen, tracheostomaassoziierten Zwischenfällen, Beatmungszwischenfällen, neurologischen Komplikationen und schweren Infektionen unterschieden. Die Art der SAE und einzelne Beispiele sind in Tabelle 2 aufgelistet.

Tabelle 2: Einteilung der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) in Kategorien und Beispiele für jede Kategorie.

Einteilung der SAE	Beispiel
Akut lebensbedrohlich	Aspiration
Tracheostomaassoziiert	Kanülenverlegung, Dislokation
Beatmungszwischenfall	Versagen des Geräts
Schwere Infektion	Pneumonie, Sepsis
Neurologische Komplikation	Shunt Dysfunktion, Status Epilepticus

2.2 Diagnosen

Die Ursachen der Ateminsuffizienz wurden vier Gruppen zugeordnet. Erkrankungen wie muskuläre Hypotonien, spinale Muskelatrophie und Störungen des Atemtriebs wurden der Gruppe „neuromuskulär“ zugeordnet. Stenosen der Atemwege und Lungenerkrankungen wurden der Gruppe „respiratorisch“ zugeordnet. Bei der Gruppe „Trauma“ stand der Mechanismus, der zur Ateminsuffizienz führte, im Vordergrund. Die Kinder dieser Gruppe waren ursprünglich gesund und altersentsprechend entwickelt. Aufgrund einer Gewalteinwirkung wurde der Hirnstamm geschädigt und die Kinder akut beatmungspflichtig. Je nach Art des Traumas erlitt die Lunge ebenfalls einen Schaden. In die Gruppe „Syndrom“ kamen Kinder mit komplexen syndromatischen Grunderkrankungen. Sie wiesen mehrere Symptome in unterschiedlichen Körperregionen auf, z. B. Fehlbildungen des Atemtrakts, Erkrankungen der Lunge oder Störungen der Atemkontrolle. Eine Auflistung der Diagnosen befindet sich im Anhang (siehe Anhang 2).

2.3 Beatmung

Alle in die Studie eingeschlossenen Kinder waren tracheotomiert. Je nach Grunderkrankung und aktuellem Zustand hatten sie einen unterschiedlichen Bedarf an maschineller Beatmung und zusätzlichem Sauerstoff. Viele Kinder benötigten nächtliche Unterstützung durch das Beatmungsgerät. Wenn möglich, wurden ungeblockte Kanülen verwendet, um den Kindern das Lautieren und Sprechen zu ermöglichen. Üblicherweise wurde dann ein druckkontrollierter

Modus zur Beatmung gewählt. Bei einer hohen Gefahr von Aspiration wurden hingegen geblockte Kanülen benutzt und in einem volumenkontrollierten Modus beatmet. Die Einstellung der Beatmung erfolgte in der betreuenden Kinderklinik.

2.4 Entlassung

Bevor ein Kind aus der Kinderklinik Tübingen mit invasiver Beatmung nach Hause oder in eine Betreuungseinrichtung entlassen werden konnte, musste das notwendige Equipment bereitgestellt und die Eltern auf die Pflege vorbereitet werden. Dies wurde während des Intensivstationsaufenthalts organisiert. Alle Kinder erhielten ein Beatmungsgerät, eine Absaugung, transportablen Sauerstoff und einen Beatmungsbeutel für zu Hause. Zur Überwachung der Kinder wurden die Familien mit einem Pulsoxymeter ausgestattet. Die Eltern wurden in das Beatmungsgerät und die Absaugung eingewiesen. Zusätzlich erhielten die Eltern Schulungen zur Pflege des Tracheostomas und zum Kanülenwechsel. Außerdem wurden die Eltern in Wiederbelebensmaßnahmen und im Umgang mit dem Beatmungsbeutel geschult.

Des Weiteren wurde die zusätzliche Betreuung der Kinder durch einen ambulanten Pflegedienst organisiert. Eine Alternative zur Betreuung beatmeter Kinder zu Hause stellte eine spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung dar. Hier wurden Kinder vorübergehend untergebracht, bis das häusliche Umfeld vorbereitet war oder dauerhaft, wenn die Familie die Pflege des Kindes nicht übernehmen konnte.

2.5 Betreuungssituationen

In der vorliegenden Arbeit wurden zwei verschiedene Betreuungssituationen verglichen. Ein Teil der Kinder wurde zu Hause von der Familie mit Unterstützung durch einen ambulanten Pflegedienst betreut. Der andere Teil lebte in einer spezialisierten Intensivpflegeeinrichtung für beatmete Kinder.

2.5.1 Zu Hause betreute Kinder

Die Betreuung der zu Hause lebenden Kinder erfolgte unter unterschiedlichen Bedingungen. Alle Kinder wurden durch ambulante Pflegedienste betreut. Der Umfang der Betreuung variierte jedoch stark. Je nach Bedarf des Kindes und

Genehmigung der Krankenkassen wurden die Kinder zwischen 40 h im Monat und bis zu 22 h pro Tag durch den Pflegedienst betreut. Die Pflegedienste setzten hauptsächlich Kinderkrankenpfleger mit Zusatzausbildung in intensivmedizinischer Pflege ein. Es gab dazu jedoch keinen einheitlichen Standard oder verbindliche Richtlinien. Deshalb lässt sich keine für alle Kinder zutreffende Aussage über die Qualifikation des Pflegepersonals machen.

Um heimbeatmeten tracheotomierten Kindern eine gute klinische Anbindung bieten zu können, hat die Kinderklinik Tübingen die interdisziplinäre Tracheostomasprechstunde eingerichtet. Alle hier regelmäßig vorgestellten Kinder wurden in der Studie erfasst. Das Team der Sprechstunde bestand aus einem pädiatrischen Intensivmediziner und Pneumologen, einem HNO-Facharzt, einer Logopädin, einer Fachkinderkranken- und Intensivpflegekraft sowie einem Atemtherapeuten. Bei den Untersuchungen in der Sprechstunde wurden unter anderem der Allgemeinzustand des Kindes, das Tracheostoma und die Effektivität der Beatmung beurteilt. Gegebenenfalls wurden Bronchoskopien durchgeführt und Beatmungsmodalitäten angepasst.

2.5.2 Spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung

Die ARCHE IntensivKinder (ARCHE) ist eine spezialisierte Intensivpflegeeinrichtung für beatmete Kinder im Landkreis Tübingen. Hier können Kinder, die auf intensivmedizinische Pflege angewiesen waren, vorübergehend oder dauerhaft untergebracht werden. Sie verfügte im Beobachtungszeitraum über 14 Betten (außer zwischen Oktober 2013 und März 2014, zu dieser Zeit gab es 8 Betten). Der Belegungsgrad der Einrichtung lag bei 90 %. 95 % der betreuten Kinder hatten ein Tracheostoma. Zu dieser Zeit waren in der ARCHE 30 Pflegekräfte beschäftigt, wovon 17 in Vollzeit angestellt waren. Es kümmerten sich hauptsächlich examinierte KinderkrankenpflegerInnen und einzelne KrankenpflegerInnen um die Kinder. Alle Mitarbeiter erwarben die Zusatzbezeichnung „Pflegeexperte in außerklinischer Intensivpflege“. Des Weiteren arbeitete ein Heilerziehungspfleger in der Einrichtung. Der Betreuungsschlüssel lag im Beobachtungszeitraum bei 1/2 (Pflegekraft/Kind). Therapeuten besuchten die

Einrichtung ambulant. Zwei Mal pro Woche war eine Kinderärztin vor Ort. Zur regelmäßigen Kontrolle des Tracheostomas und der Beatmungssituation erfolgten Vorstellungen in den entsprechenden Fachbereichen der Kinderklinik Reutlingen oder Tübingen.

2.6 Einführung eines Scores

Es wurde ein Score entwickelt, um das Komplikationsrisiko der pflegerisch anspruchsvollen Patienten objektivieren und vergleichen zu können. Die Skala des Scores reichte von 1 bis 9. Der Score errechnete sich aus folgenden Parametern: Tracheostoma, niedriges Körpergewicht, Beatmungs- und Sauerstoffbedarf, Ernährungssituation, Besiedlung mit multiresistenten Keimen und Anlage eines ventrikulo-peritonealen Shunts. Für die einzelnen Parameter wurde der Zustand mit „dauerhaft“, „intermittierend“ oder „nicht vorhanden“ bewertet (siehe Tabelle 3). Die Summe der so vergebenen Punkte ergab den Score-Wert.

Tabelle 3: Score zur Evaluierung des Komplikationsrisikos. Dargestellt sind alle erfassten Parameter und die jeweilige Bewertung.

	ja/dauerhaft	nein	intermittierend
Tracheostoma	1	0	
Gewicht \leq 5kg	1	0	
Beatmungsbedarf	2	0	1
Sauerstoffbedarf	2	0	1
Magensonde/PEG	1	0	
Ventrikulo-peritonealer Shunt	1	0	
Multiresistente Keime	1	0	

2.7 Statistische Auswertung

Die statistische Auswertung erfolgte mit dem Programm SigmaPlot (Systat Software, Inc. SigmaPlot for Windows, Version 11.0). Des Weiteren wurde Excel 2013 zur Tabellenkalkulation verwendet.

Material und Methoden

2.7.1 Shapiro-Wilk-Test

Der Shapiro-Wilk-Test diente zur Überprüfung einer Stichprobe auf Normalverteilung. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0,05$ festgelegt.

2.7.2 Mann-Whitney-U-Test

Da die Stichproben nicht normalverteilt waren, wurde anstatt des t-Tests der Mann-Whitney-U-Test zum Vergleich der Verteilung einer Variablen auf zwei unabhängige Stichproben angewendet. Er wurde z. B. benutzt, um die Verteilung der SAE-Rate auf die verschiedenen Betreuungssituationen zu untersuchen. Das Ergebnis wurde als statistisch signifikant angenommen, wenn der p-Wert unter 0,05 lag.

2.7.3 Korrelationsanalysen

Die Rangkorrelationsanalysen nach Spearman wurden durchgeführt, um den Zusammenhang zwischen zwei Variablen (z. B. Alter und SAE-Rate) zu prüfen. Anders als bei der Pearson-Korrelation wurden hier nicht die Zahlenwerte miteinander in Verbindung gebracht, sondern die Ränge. Dies war aufgrund der nahe beieinanderliegenden Zahlenwerte von Vorteil. Der Rangkorrelationskoeffizient ρ konnte dabei Werte zwischen -1 und 1 annehmen. Werte größer 0 zeigten eine positive Korrelation, 0 keine Korrelation und Werte kleiner 0 eine negative Korrelation an. Das Signifikanzniveau wurde auf $p < 0,05$ festgelegt.

2.7.4 Odds Ratio

Das Odds Ratio (OR) wurde verwendet, um Risikofaktoren für das Auftreten von SAE zu identifizieren. Dazu wurden die Wahrscheinlichkeiten zweier Gruppen verglichen. Es wurde die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines SAE einer Gruppe mit vermutetem Risikofaktor durch die Wahrscheinlichkeit einer Vergleichsgruppe (ohne Risikofaktor) geteilt. Daraus ergab sich das Odds Ratio. War das $OR > 1$ bedeutete dies, dass in der Gruppe mit dem vermuteten Risikofaktor die Wahrscheinlichkeit ein SAE zu erleiden höher war als in der Gruppe ohne Risikofaktor. Zur Beurteilung der Signifikanz war das 95 %-Konfidenzintervall notwendig. Waren die Werte des 95 %-Konfidenzintervalls > 1 , war der Zusammenhang signifikant.

2.7.5 Diagramme

Zur Darstellung der Ergebnisse wurden Balken-, Kreis- und Korrelationsdiagramme sowie Boxplots verwendet. Die Balken- und Kreisdiagramme veranschaulichten die Verteilung verschiedener Parameter. Die Korrelationsdiagramme stellten den Zusammenhang zweier unabhängiger Variablen dar. Die Boxplots veranschaulichten die Verteilungsbreite bestimmter Variablen. Dargestellt wurden darin jeweils der Median, das obere und untere Quartil (diese entsprechen der 25. und 75. Perzentile) sowie die dazwischenliegende Fläche, die als graue Box gekennzeichnet wurde. In dieser Box befanden sich 50 % der Werte, 25 % davon lagen oberhalb und 25 % unterhalb des Medians. Nach oben und unten hin wurde die Box um die Antennen verlängert. Sie markierten die Lage der 90. Perzentile sowie der 10. Perzentile. Ausreißer wurden durch einzelne Punkte außerhalb dieses Bereichs dargestellt.

Alle Werte werden im Folgenden, falls nicht anders gekennzeichnet, als Median (Zentralwert) und Range (Spannweite) angegeben.

3 Ergebnisse

Es wurden die Daten von 77 Kindern erhoben. Infolge unvollständiger Daten mussten 7 Kindern von der Auswertung ausgeschlossen werden (6 Kinder der ARCHE und ein zu Hause betreutes Kind).

3.1 Beschreibende Statistik

Im Beobachtungszeitraum wurden in der ARCHE 46 tracheotomierte und heimbeatmete Kinder betreut. Im häuslichen Umfeld wurden 24 Kinder betreut. Die Summe der Betreuungszeiten ergab die insgesamt erfassten Patientenjahre. Es wurden 163,9 Patientenjahre ausgewertet. 110,7 Jahre davon entfielen auf die häuslich betreuten Kinder und 53,2 Jahre auf die Kinder der ARCHE. 39 Patienten waren männlich, 31 waren weiblich.

Das Alter zum Zeitpunkt der Tracheostomaanlage lag zwischen einem Monat und 15 Jahren. Im häuslichen Umfeld lag es bei 0,30 (0,10-7,0) Jahren, in der ARCHE bei 1,75 (0,25-15) Jahren. Dieser Unterschied war mit $p < 0,001$ signifikant. Die Zahl der Kinder, die vor Vollendung des 1. Lebensjahres tracheotomiert wurden, betrug 34 (49 %). Jeweils 17 Kinder davon lebten in der ARCHE und zu Hause.

Im Durchschnitt wurden die Kinder 14,5 (0,2-140,0) Monate betreut. Die Betreuungszeit unterschied sich signifikant zwischen den zwei Betreuungssituationen ($p < 0,001$). In der ARCHE wurden die Kinder 8,0 (0,2-63,0) Monate und zu Hause 41,0 (7,0-140,0) Monate betreut. Bei einigen Kindern lag der Beginn der Heimbeatmung vor Beginn des Beobachtungszeitraums (2010-2015). In diesem Fall konnten sich mehr als 6 Jahre Betreuungszeit ergeben. Für diese Kinder wurden die SAE über den Beobachtungszeitraum hinaus erfasst. Die demografischen Daten sind in Tabelle 4 zusammengefasst.

Ergebnisse

Tabelle 4: Demografische Daten der erfassten Kinder für die Gesamtgruppe, die ARCHE und zu Hause. Angegeben sind der Median und die Spannweite sowie der p-Wert bei den sich statistisch signifikant unterscheidenden Größen.

	Gesamt	ARCHE	Zu Hause	Statistik
Anzahl der Patienten	70	46	24	
Geschlecht m/w	39/31	26/20	13/11	
Patientenjahre	163,9	53,2	110,7	
Alter bei Tracheostomanlage (in Jahren)	0,75 (0,1-15)	1,75 (0,25-15)	0,30 (0,10-7,0)	p < 0,001
Kinder < 1 Jahr	34 (49 %)	17 (50 %)	17 (50 %)	
Durchschnittliche Betreuungszeit (in Monaten)	14,5 (0,2-140,0)	8,0 (0,2-63,0)	41,0 (7,0-140,0)	p < 0,001

Im Beobachtungszeitraum verstarben 3 Kinder. Alle 3 lebten in der ARCHE. 2 Kinder verstarben aufgrund des Voranschreitens ihrer Grunderkrankung und ein Kind starb an einer Sepsis.

3.2 Diagnosen

25 Kinder hatten eine neuromuskuläre Grunderkrankung. Davon lebten 17 (68 %) in der ARCHE und 8 (32 %) zu Hause. 15 Kinder wurden der Gruppe „respiratorisch“ zugeordnet. Von diesen Kindern waren 6 (40 %) in der ARCHE untergebracht und 9 (60 %) zu Hause. Ebenfalls 15 Kinder hatten eine syndromatische Grunderkrankung. Davon lebten 9 (60 %) in der ARCHE und 6 (40 %) zu Hause. 9 Kinder wurden der Gruppe „Trauma“ zugeordnet. 8 dieser Kinder (89 %) wurden in der ARCHE betreut, eines zu Hause (11 %). 6 Kinder konnten aufgrund fehlender Angaben keiner diagnostischen Gruppe zugeschrieben werden. Die Verteilung der Diagnosen ist in Abbildung 1 dargestellt.

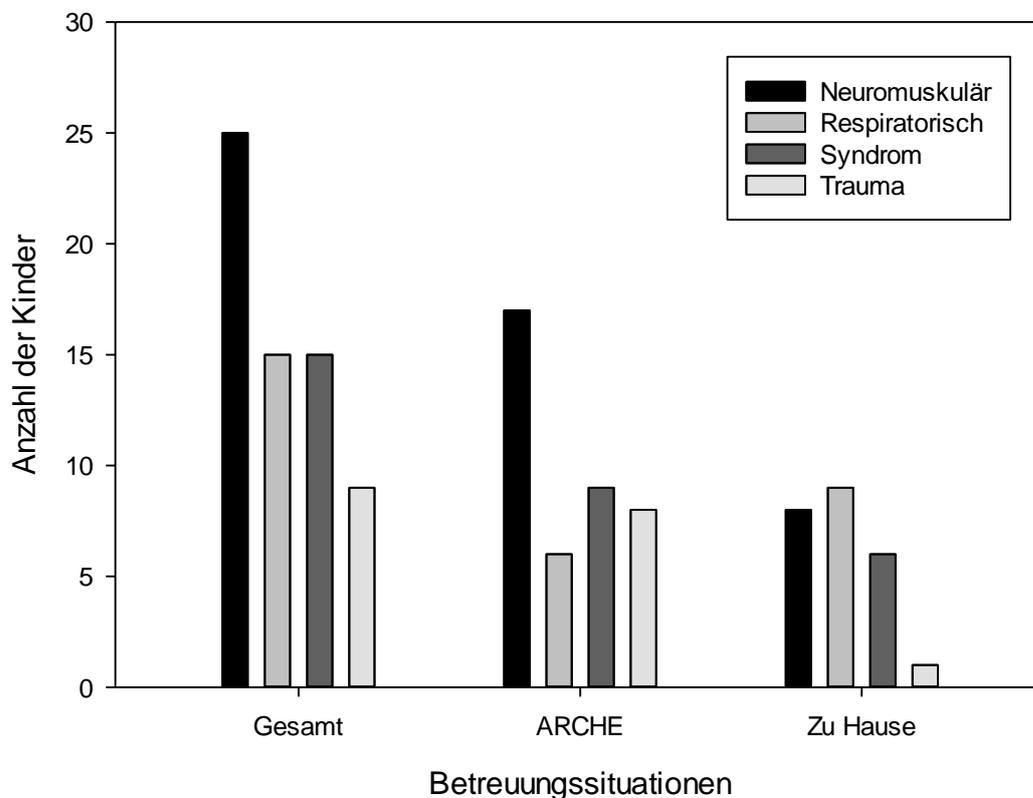


Abbildung 1: Verteilung der diagnostischen Gruppen auf die Gesamtgruppe, die ARCHE und zu Hause.

Die Betreuungszeit verteilte sich folgendermaßen auf die Diagnosen: „neuromuskulär“ 62,7 Jahre (38 %), „respiratorisch“ 61,8 Jahre (38 %), „Syndrom“ 23,9 Jahre (14 %) und „Trauma“ 10,2 Jahre (6 %). Die Kinder der Gruppe „neuromuskulär“ waren durchschnittlich 3,6 Jahre und die Kinder der Gruppe „respiratorisch“ 1,9 Jahre alt. In der Gruppe „Trauma“ lag das Durchschnittsalter bei 5,8 Jahren und in der Gruppe „Syndrom“ bei 3,2 Jahren.

3.3 Beatmung

Alle Kinder wurden dauerhaft oder intermittierend beatmet. Insgesamt 27 Kinder (39 %) benötigten eine dauerhafte Beatmung und 43 Kinder (61 %) wurden intermittierend beatmet. In der ARCHE waren 21 Kinder dauerhaft und 25 Kinder intermittierend vom Beatmungsgerät abhängig. Zu Hause waren es 6 und 18 Kinder. Viele der intermittierend beatmeten Kinder wurden nur nachts beatmet. Einige benötigten zusätzlich zur nächtlichen Beatmung auch am Tag Unterstützung. Der Bedarf der zusätzlichen Beatmung war dabei sehr

Ergebnisse

unterschiedlich. Der Anteil dauerhaft beatmeter Kinder lag in der ARCHE bei 46 % und damit höher als bei den zu Hause betreuten Kindern mit 25 %. Der Umfang der Beatmung ist in Abbildung 2 dargestellt.

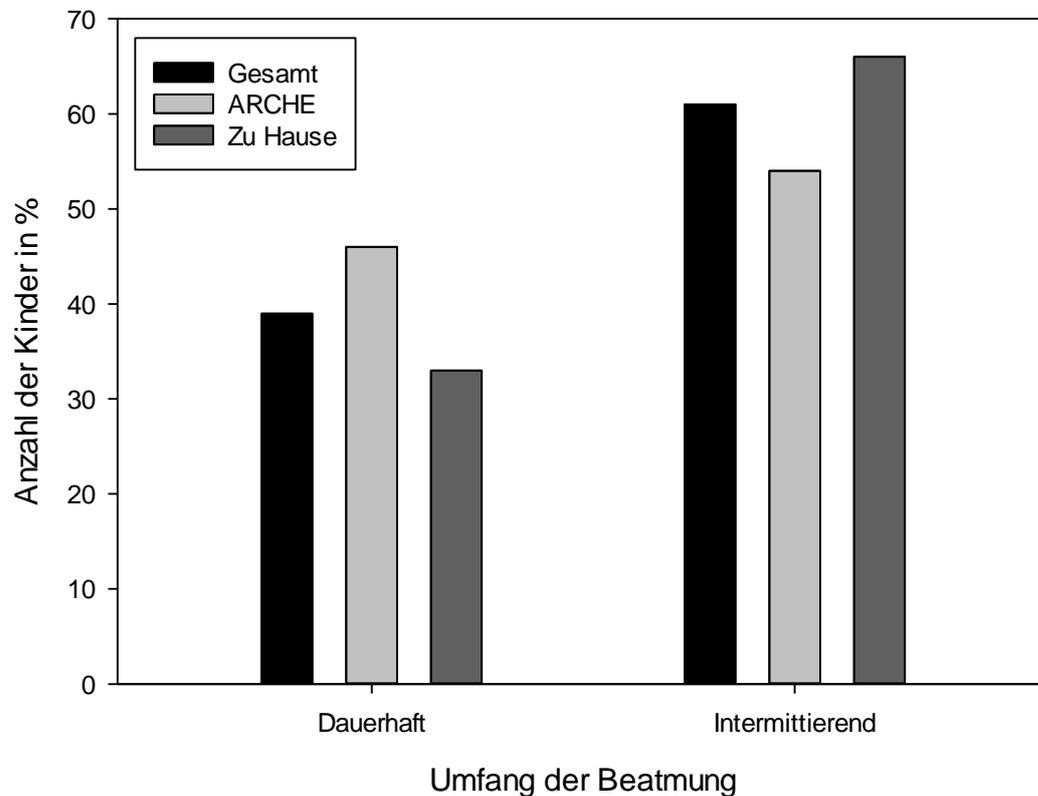


Abbildung 2: Umfang der Beatmung (dauerhaft/intermittierend) für die Gesamtgruppe und die verschiedenen Betreuungssituationen. Dargestellt ist jeweils der Anteil der Kinder in Prozent.

61 % der Kinder wurden im APCV-Modus (Assisted Pressure Controlled Ventilation) beatmet. In der ARCHE waren es 66 % und zu Hause 44 %. Im PSV-Modus (Pressure Controlled Ventilation) wurden 29 % beatmet. Dies war bei 25 % der Kinder der ARCHE und bei 44 % der zu Hause betreuten Kinder der Fall. CPAP-Beatmung (Continuous Positiv Airway Pressure) wurde bei 7 % der Kinder angewendet, die alle in der ARCHE betreut waren. IPAP (Inspiratory Positiv Airway Pressure) fand bei 2 % der Kinder Verwendung. Zusätzlichen Sauerstoff benötigten 23 % der Kinder (ARCHE 24 % und zu Hause 21 %). Eine tabellarische Auflistung der Beatmungsparameter folgt in Tabelle 5.

Ergebnisse

Tabelle 5: Beatmungsparameter der Gesamtgruppe und in den unterschiedlichen Betreuungssituationen.

Beatmung	Gesamt	ARCHE	Zu Hause
APCV	61 %	66 %	44 %
PSV	29 %	25 %	44 %
CPAP	7 %	9 %	0
IPAP	2 %	0	11 %
Sauerstoffbedarf	23 %	24 %	21 %

3.4 Score

Der Score errechnete sich aus den folgenden Punkten: Tracheostoma, Gewicht < 5 kg, Beatmungs- und Sauerstoffbedarf, Ernährung über Magensonde/PEG, Besiedlung mit multiresistenten oder nosokomial erworbenen Keimen und Vorhandensein eines ventrikulo-peritonealen Shunts. Da alle Kinder ein Tracheostoma hatten und mindestens intermittierend beatmet wurden lag der Minimalwert, der erreicht werden konnte, bei 2. In Abbildung 3 ist die Verteilung der Kinder auf die Punktzahlen des Scores grafisch dargestellt.

Ergebnisse

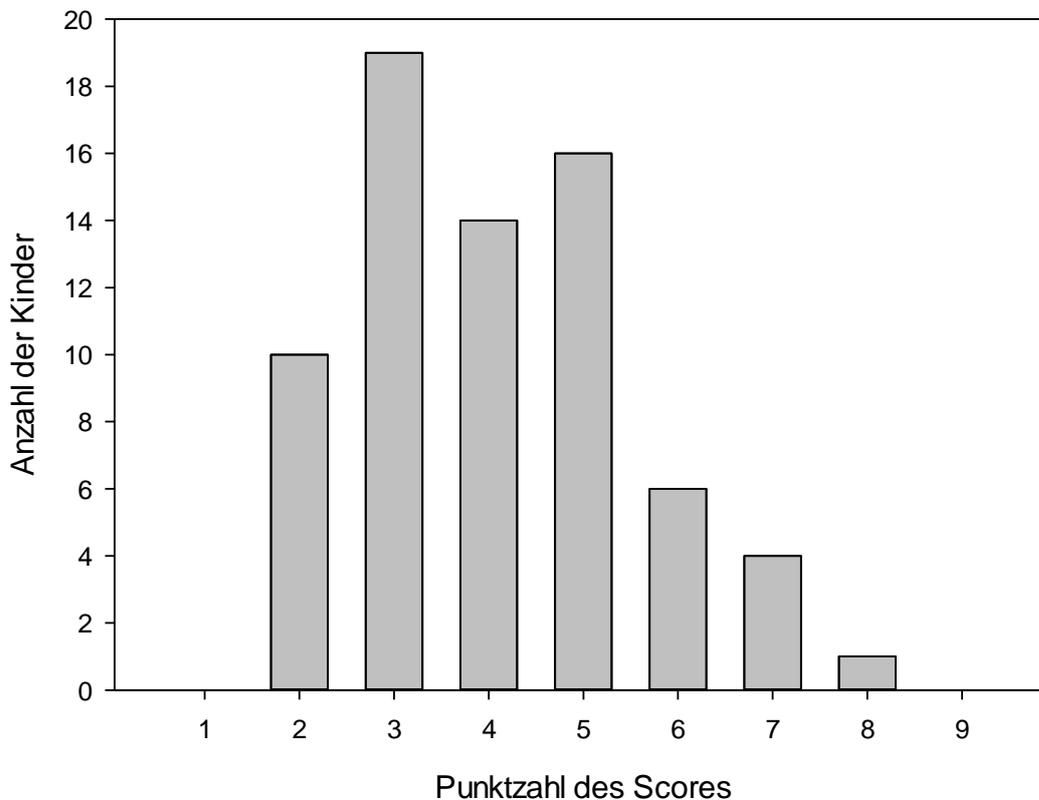


Abbildung 3: Verteilung der Kinder auf die Punktzahlen des Scores.

In der Gesamtgruppe betrug der Median des Scores 4 (2-8) (ARCHE 4 (2-8) und zu Hause 4 (2-7)). Die Verteilung des Scores auf die Betreuungssituationen unterschied sich nicht ($p = 0,800$).

Die Auswertungen der einzelnen Parameter des Scores ergaben Folgendes: Insgesamt hatten 9 Kinder (13 %) einen Shunt. Davon lebten 7 (78 %) in der ARCHE und 2 (22 %) zu Hause. 55 Kinder (79 %) wurden über eine Magensonde/PEG ernährt. Dies war bei 72 % der Kinder der ARCHE und bei 92 % der zu Hause betreuten Kinder der Fall.

Um einen weiteren Aspekt der Pflege intensivmedizinisch betreuter Patienten zu beachten wurde die Besiedlung mit multiresistenten oder nosokomial erworbenen Keimen erfasst. 25 Kinder (36 %) wiesen im Beobachtungszeitraum eine solche Besiedelung auf. In der ARCHE waren 18 Kinder (39 %) betroffen und zu Hause 7 (29 %). Die Kinder waren überwiegend mit *MRSA*,

ESBL-bildenden Enterobakterien, *Pseudomonas aeruginosa* oder *Klebsiella pneumoniae* besiedelt.

3.5 Zwischenfälle

Insgesamt kam es zu 35 SAE. 12 davon ereigneten sich in der ARCHE und 23 zu Hause. Alle SAE führten zum Ruf des Notarztes und/oder zur Krankenhauseinweisung des Kindes. Kein Kind kam aufgrund der hier erfassten SAE ums Leben.

Aus den 35 SAE und der gesamten Betreuungszeit von 163,9 Patientenjahren ergaben sich 0,21 SAE pro Patientenjahr. Für die ARCHE wurden 0,23 SAE pro Patientenjahr und zu Hause 0,21 SAE pro Patientenjahr berechnet. Das mittlere Alter beim Auftreten eines SAE lag bei 27,5 (4-84) Monaten. Die erfassten SAE ereigneten sich im Mittel 10,1 (0,1-48) Monate nach Beginn der Heimbeatmung.

Die SAE wurden in 5 Kategorien unterteilt. 16 SAE (46 %) waren tracheostomaassoziiert. 19 % davon ereigneten sich in der ARCHE und 81 % zu Hause. 7 SAE (20 %) fielen der Kategorie „schwere Infektionen“ zu (29 % in der ARCHE und 71 % zu Hause). Ebenfalls 7 SAE (20 %) wurden als akut lebensbedrohlich beschrieben. Fünfmal (14 %) kam es zu neurologischen Komplikationen. Es ereignete sich kein Beatmungszwischenfall. Die genaue Aufteilung der SAE ist in Tabelle 6 dargestellt.

Ergebnisse

Tabelle 6: Kategorien der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) und ihre Häufigkeit an allen SAE. Dargestellt ist außerdem die Häufigkeit der einzelnen SAE-Kategorien in den unterschiedlichen Betreuungssituationen.

Kategorie der SAE	Gesamt	ARCHE	Zu Hause
Akut lebensbedrohlich (z. B. Aspiration)	7 (20 %)	4 (57 %)	3 (43 %)
Tracheostoma (z. B. Kanülenverlegung)	16 (46 %)	3 (19 %)	13 (81 %)
Beatmung	0	0	0
Schwere Infektion (z. B. Pneumonie, Sepsis)	7 (20 %)	2 (29 %)	5 (71 %)
Neurologisch (z. B. Shunt Dysfunktion)	5 (14 %)	3 (60 %)	2 (40 %)

Aus dem Betreuungszeitraum jeden einzelnen Kindes und der in dieser Zeit bei dem Kind aufgetretenen SAE ergab sich die individuelle SAE-Rate (SAE/Jahr). Damit ließ sich die Anzahl der Zwischenfälle in Bezug zur Betreuungszeit setzen. So wurden die Kinder mit einer hohen Inzidenz an SAE identifiziert. Die SAE-Raten wurden mit verschiedenen Parametern korreliert, um Risikofaktoren aufzudecken. Dazu wurde zum einen die Verteilung der SAE-Raten auf bestimmte Gruppen betrachtet und verglichen. Zum zweiten wurden Wahrscheinlichkeiten für das Auftreten von SAE berechnet und verglichen. Die Ergebnisse werden in den folgenden Abschnitten näher erläutert.

Die Kinder hatten eine mittlere SAE-Rate von 0,0 (0,0-3,0) SAE/Jahr. In der ARCHE waren es 0,0 (0,0-1,85) SAE/Jahr und bei den zu Hause betreuten Kindern 0,0 (0,0-3,0) SAE/Jahr. Der Unterschied zwischen der ARCHE und zu Hause war bei einem p-Wert von $p = 0,690$ nicht signifikant. Die Verteilung der SAE-Raten auf die zwei Betreuungssituationen ist in Abbildung 4 dargestellt.

Ergebnisse

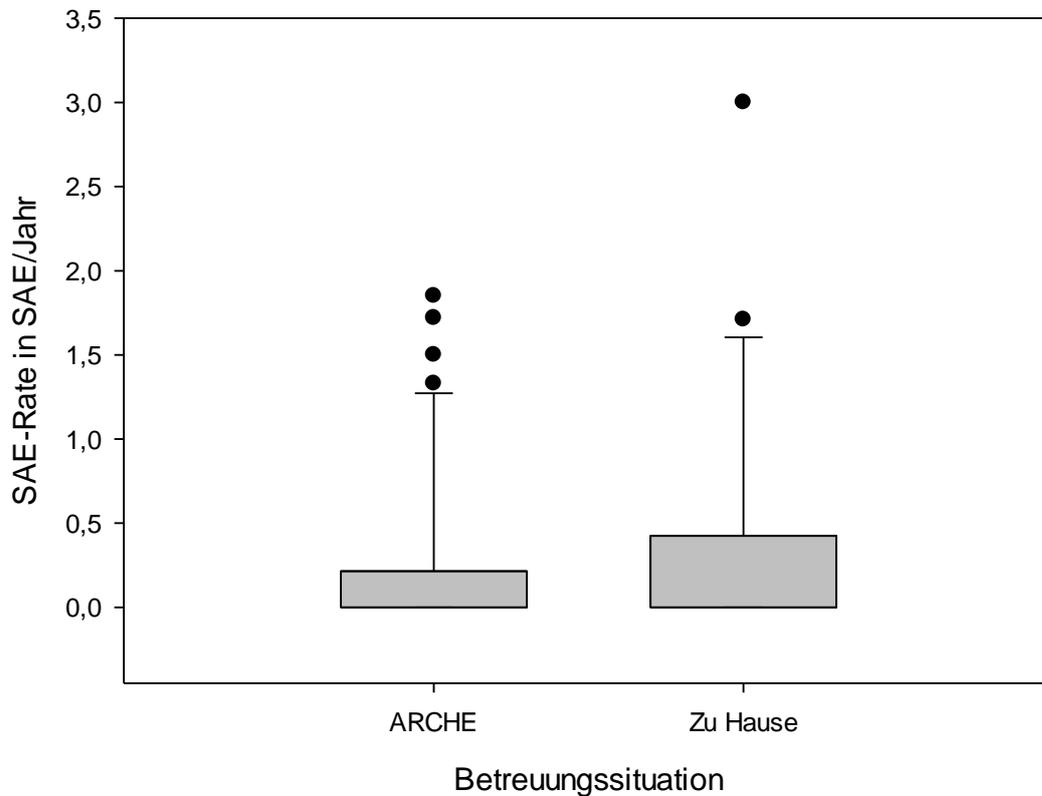


Abbildung 4: Verteilung der SAE-Raten (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) auf die Betreuungssituationen. Darstellung mittels Boxplots für die ARCHE und zu Hause. Der Unterschied der Verteilung war statistisch nicht signifikant ($p = 0,690$).

3.5.1 Diagnosen

46 % der SAE ereigneten sich in der Gruppe „respiratorisch“. Jeweils 26 % der SAE traten bei den neuromuskulär und syndromatisch erkrankten Kindern auf. In der Gruppe „Trauma“ gab es keine SAE. Die Verteilung der SAE auf die Diagnosen ist in Abbildung 5 dargestellt.

Ergebnisse

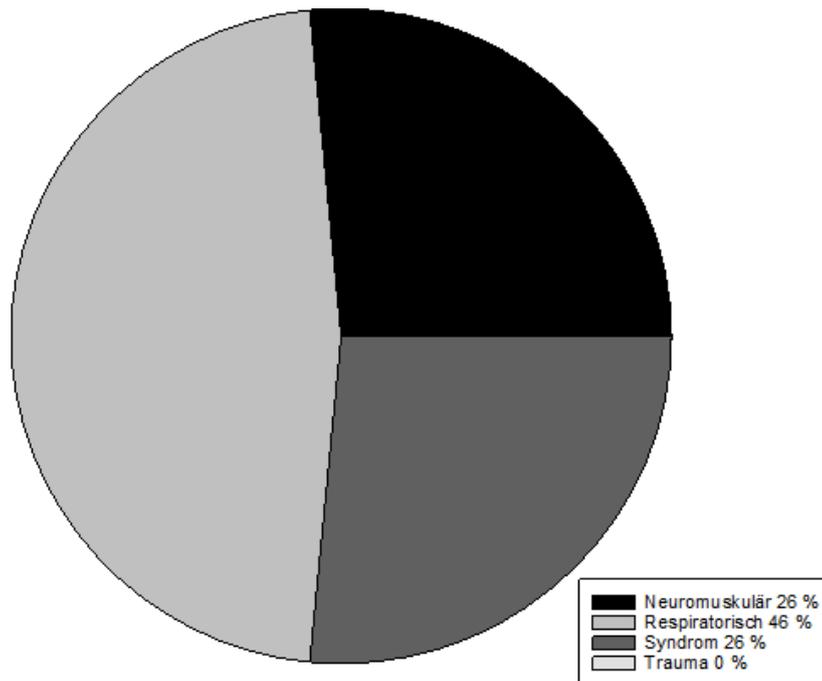


Abbildung 5: Verteilung der schwerwiegenden Zwischenfälle auf die verschiedenen Diagnosen. Dargestellt ist der Anteil der diagnostischen Gruppen an der Gesamtzahl der schwerwiegenden Zwischenfälle.

Da fast die Hälfte der SAE in die Gruppe „respiratorisch“ fielen, wurde überprüft, ob eine Erkrankung des Respirationstrakts einen Risikofaktor für das Auftreten von SAE darstellt. Das Odds Ratio betrug 2,953. Bei einem 95 %-Konfidenzintervall von 0,876-9,955 war dieser Zusammenhang jedoch statistisch nicht signifikant.

Die Kategorien der SAE verteilten sich unterschiedlich auf die einzelnen diagnostischen Gruppen. In der Gruppe „neuromuskulär“ waren 44 % der SAE den akut lebensbedrohlichen Komplikationen zuzuordnen. Der Anteil an schweren Infektionen und neurologischen Komplikationen war mit jeweils 22 % gleich groß. Bei einem SAE handelte es sich um einen tracheostomaassoziierten Zwischenfall.

In der Gruppe „respiratorisch“ waren 69 % der SAE tracheostomaassoziiert. Jeweils 12,5 % der SAE waren schwere Infektionen oder neurologische Komplikationen. Ein SAE war akut lebensbedrohlich.

Ergebnisse

Bei den syndromatisch erkrankten Kindern traten 4 (44 %) tracheostomaassoziierte SAE auf. 33 % der SAE waren schwere Infektionen und jeweils 11 % akut lebensbedrohlich oder neurologisch. Die Häufigkeit der einzelnen Kategorien in den verschiedenen diagnostischen Gruppen ist in Abbildung 6 dargestellt.

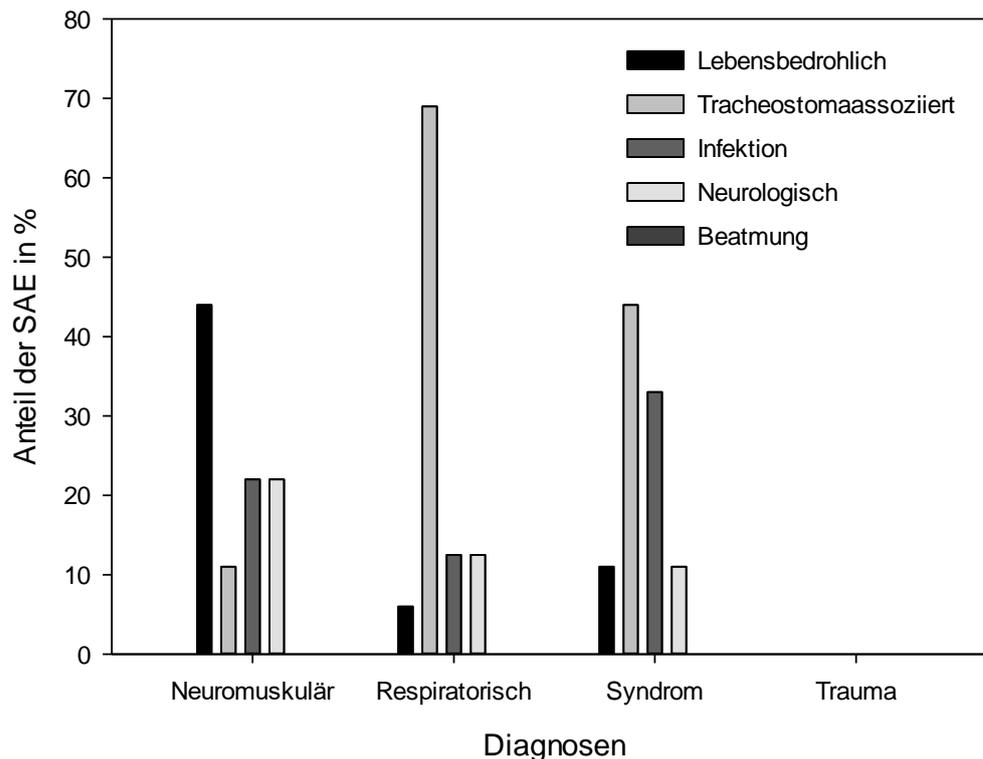


Abbildung 6: Häufigkeit der einzelnen Kategorien der schwerwiegenden Zwischenfälle (SAE) in den verschiedenen diagnostischen Gruppen. Dargestellt sind die Diagnosen und jeweils die Häufigkeit der SAE-Kategorien in Prozent.

Mithilfe der Anzahl der SAE und der in jede diagnostische Gruppe fallenden Betreuungszeit konnten folgende Zahlen zum Auftreten der SAE errechnet werden: „neuromuskulär“ = 0,14 SAE pro Patientenjahr, „respiratorisch“ = 0,25 SAE pro Patientenjahr, „Syndrom“ = 0,37 SAE pro Patientenjahr und „Trauma“ = 0,00 SAE pro Patientenjahr. Die Werte für die Gruppen „neuromuskulär“ und „Trauma“ lagen damit unter dem Gesamtdurchschnitt von 0,21 SAE pro Patientenjahr. In den Gruppen „respiratorisch“ und „Syndrom“ war der Wert höher als der Gesamtdurchschnitt. Dies ist in Abbildung 7 dargestellt.

Ergebnisse

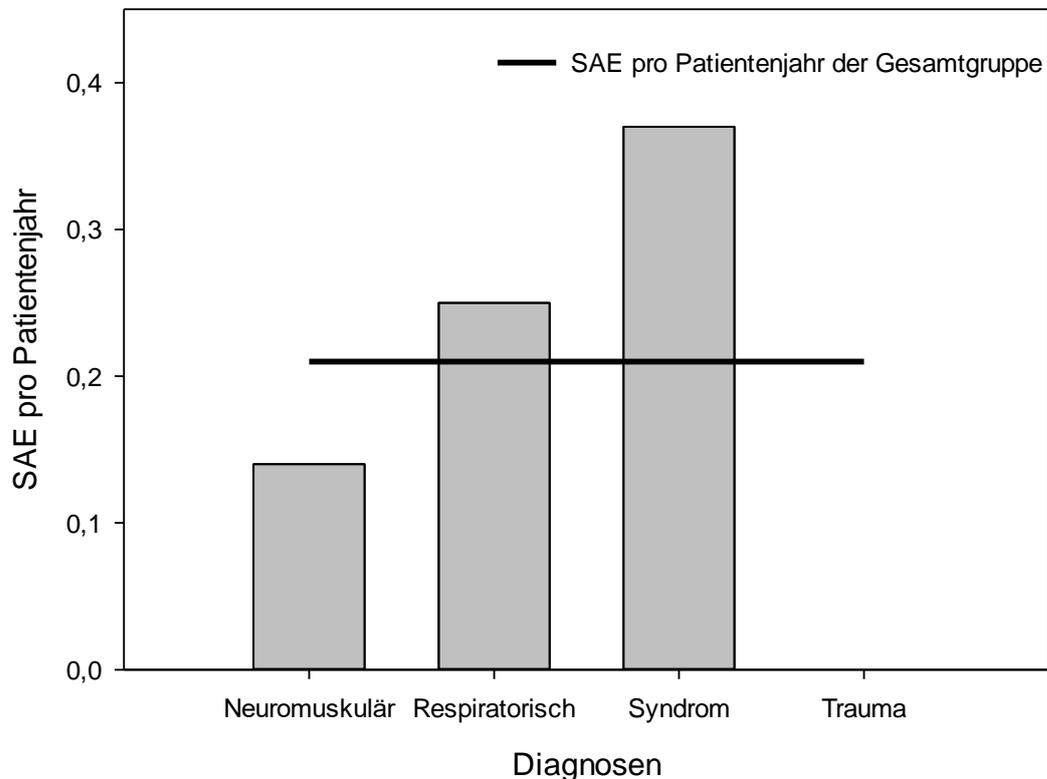


Abbildung 7: Auftreten von schwerwiegenden Zwischenfällen (SAE) pro Patientenjahr in den einzelnen diagnostischen Gruppen und der Vergleich mit dem Gesamtdurchschnitt. Dargestellt sind die SAE pro Patientenjahr jeder Gruppe und als Waagrechte die SAE pro Patientenjahr der Gesamtgruppe.

3.5.2 Alter

Es wurde untersucht, ob ein Zusammenhang zwischen der SAE-Rate und dem Alter beim ersten Zwischenfall eines Kindes bestand. Unter den zu Hause betreuten Kindern mit mindestens einem SAE konnte gezeigt werden, dass die SAE-Raten mit dem Alter der Kinder abnahmen. Die Kinder, die sehr jung ein SAE erlitten, hatten eine höhere SAE-Rate als die, die beim ersten SAE älter waren. In der Rangkorrelation nach Spearman ergab sich eine statistisch signifikante Korrelation von $\rho = -0,618$ für die zu Hause betreuten Kinder bei einem p-Wert von 0,043. Für die Kinder der ARCHE ließ sich kein statistisch signifikanter Zusammenhang ermitteln ($\rho = -0,260$ und $p = 0,440$). Die Ergebnisse sind in Abbildung 8 dargestellt.

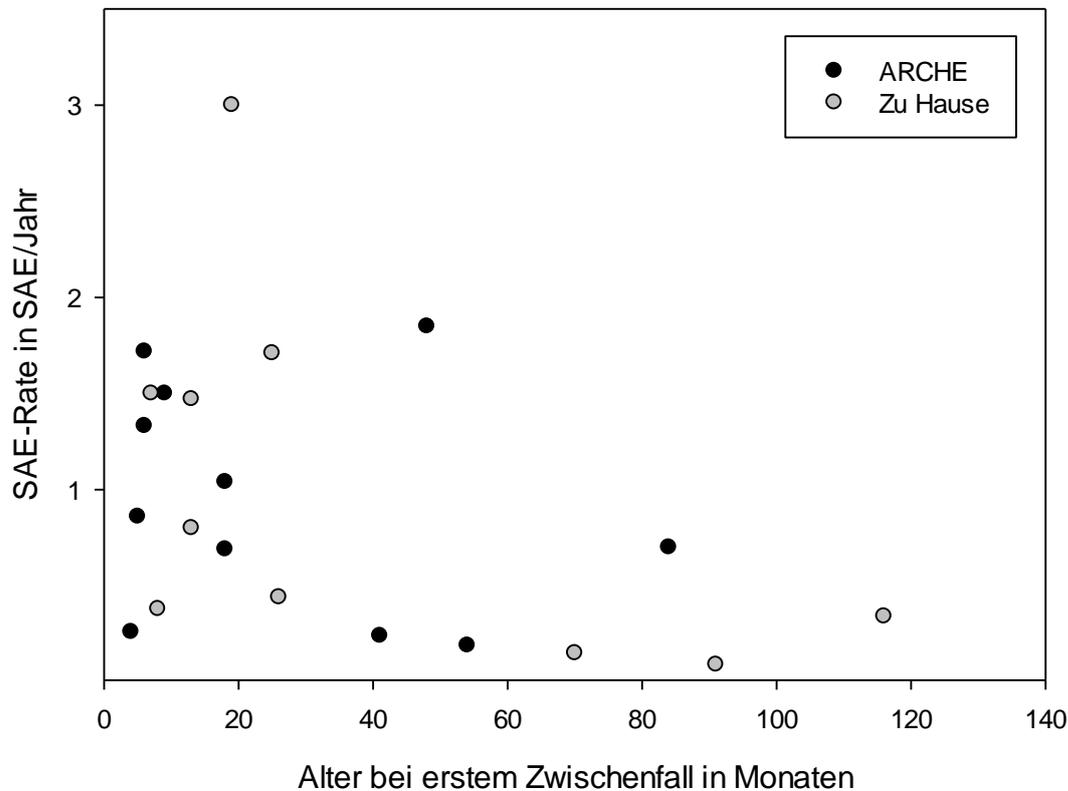


Abbildung 8: Abhängigkeit der SAE-Rate (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) vom Alter beim ersten Zwischenfall. Jeder Punkt entspricht der SAE-Rate eines Kindes mit mindestens einem SAE. Die SAE-Rate wurde in Zusammenhang mit dem Alter beim ersten Zwischenfall gebracht. Kinder, die früh ein SAE erlitten, hatten eine höhere SAE-Rate (Zu Hause: $p = 0,043$; ARCHE: $p = 0,440$).

Die Ergebnisse zeigten außerdem, dass die Kinder, die vor Vollendung des 1. Lebensjahrs tracheotomiert wurden, eine höhere Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines SAE aufweisen, als Kinder bei denen dies nicht der Fall war. Das Odds Ratio für das Auftreten eines SAE der betroffenen Kinder betrug 3,265 und war bei einem 95 %-Konfidenzintervall von 1,140-9,335 statistisch signifikant ($p = 0,045$).

3.5.3 Betreuungszeit

Weiterhin wurde ein Zusammenhang zwischen der Zeit nach der Entlassung und der SAE-Rate festgestellt. Kinder, die kurz nach der Entlassung aus der Klinik ein SAE erlitten hatten, wiesen insgesamt eine höhere SAE-Rate auf. Bei Kindern, die erst nach einigen Monaten nach der Entlassung ein SAE erlitten, waren die SAE-Raten niedriger. Statistisch signifikant war dieser

Ergebnisse

Zusammenhang nur für die zu Hause betreuten Kinder und nicht für die Kinder der ARCHE (zu Hause: $p = 0,048$ und ARCHE $p = 0,415$). Die Korrelation nach Spearman lag zu Hause bei $\rho = -0,607$ und in der ARCHE bei $\rho = -0,274$. Dieser Zusammenhang ist in Abbildung 9 dargestellt.

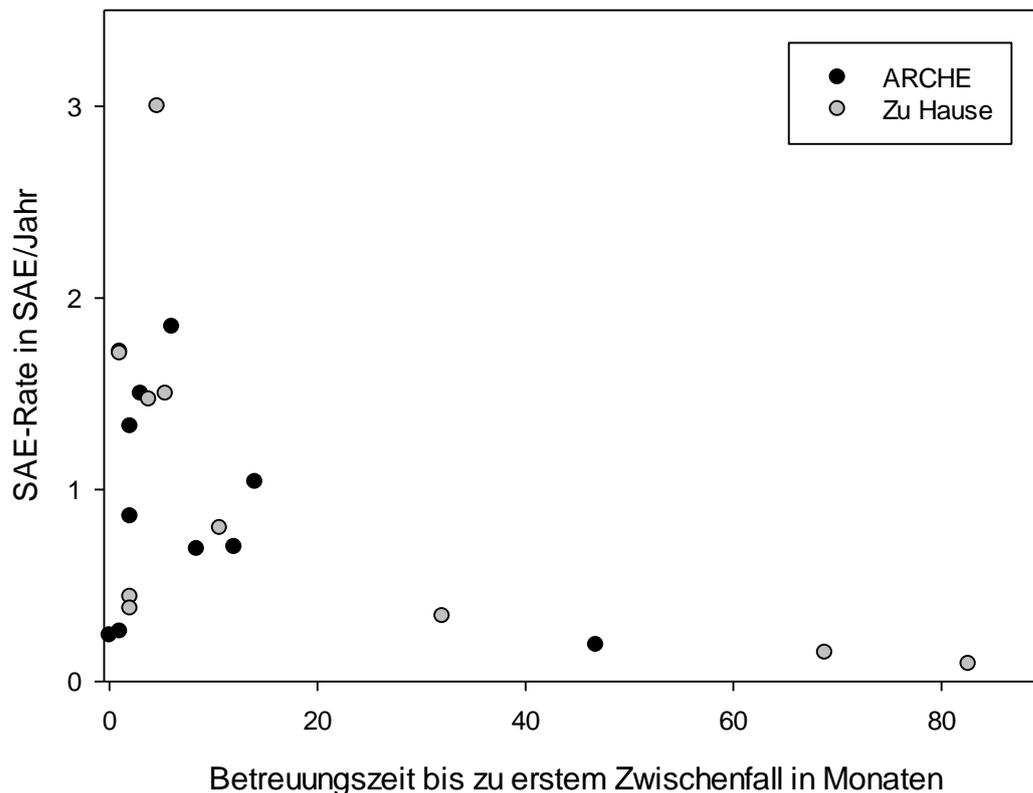


Abbildung 9: Zusammenhang der SAE-Rate (SAE = schwerwiegender Zwischenfall) und der Betreuungszeit bis zum ersten Zwischenfall. Jeder Punkt stellt die SAE-Rate eines Kindes mit mindestens einem SAE zum Zeitpunkt des ersten Zwischenfalls dar. Kinder, die früh ein SAE erlitten, hatten eine höhere SAE-Rate (zu Hause: $p = 0,048$; ARCHE: $p = 0,415$).

3.5.4 Score

Es gab einen Unterschied bei den Punktzahlen des Scores zwischen den Kindern, die ein SAE erlitten und denen, die kein SAE erlitten. Bei den Kindern mit mindestens einem SAE lag der Median des Scores bei 5 Punkten (2-7) und bei den Kindern ohne SAE bei 3 Punkten (2-8). Der Unterschied war statistisch signifikant ($p = 0,021$). Die Verteilung der Punktzahlen des Scores auf die Kinder mit und ohne SAE ist in Abbildung 10 dargestellt.

Ergebnisse

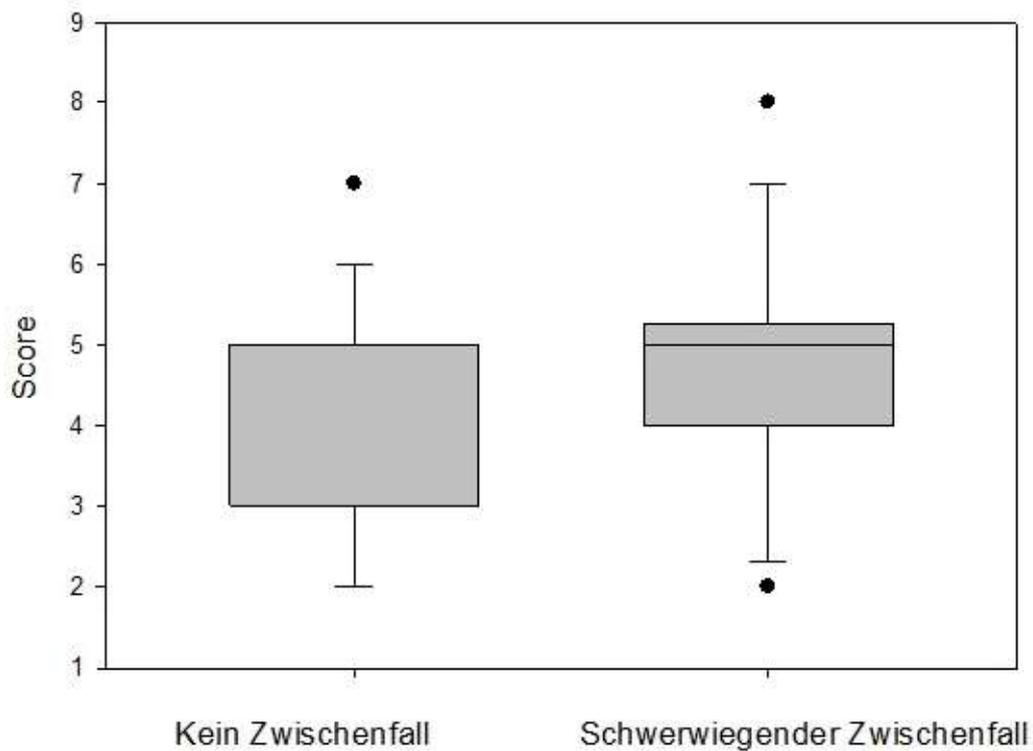


Abbildung 10: Verteilung der Punktzahlen des Scores auf die Kinder mit und ohne schwerwiegenden Zwischenfall (SAE). Bei den Kindern mit einem SAE lag der Median des Scores höher als bei den Kindern ohne SAE ($p = 0,021$).

Eine hohe Punktzahl im Score wurde als Risikofaktor für das Auftreten von SAE angenommen. Bei einer Punktzahl > 5 betrug das Odds Ratio 2,514. Dies war bei einem 95 %-Konfidenzintervall von 0,869-7,272 jedoch nicht statistisch signifikant. Der Score erwies sich somit nicht als prädiktiver Marker für das Auftreten von SAE.

3.5.5 Weitere mögliche Risikofaktoren

Die Ernährung über eine Magensonde erwies sich als Risikofaktor für das Auftreten von SAE. 33 der insgesamt 35 SAE ereigneten sich bei Kindern mit einer PEG. Die Kinder, die über eine Magensonde ernährt wurden, hatten eine höhere Wahrscheinlichkeit, ein SAE zu erleiden. Das Odds Ratio betrug 9,081 und war bei einem 95 %-Konfidenzintervall von 1,123-73,423 statistisch signifikant.

Ergebnisse

Weiterhin wurden der Einfluss des Beatmungsbedarfs und des Geschlechts ausgewertet. Weder der Beatmungsbedarf noch das Geschlecht zeigten einen Zusammenhang mit dem Auftreten von SAE. Alle errechneten Odds Ratios sind in Tabelle 7 zusammengefasst.

Tabelle 7: Auflistung der als mögliche Risikofaktoren untersuchten Variablen und der errechneten Odds Ratios. Angabe des 95 %-Konfidenzintervalls und des p-Werts.

Variable	Odds Ratio	95 %-Konfidenzintervall	p-Wert
Geschlecht	1,107	0,404-3,036	0,954
Dauerhafte Beatmung	0,807	0,291-2,253	0,801
Alter < 1 Jahr	3,265	1,140-9,355	0,045
Erkrankung des Respirationstrakts	2,953	0,876-9,955	0,127
Magensonde/PEG	9,081	1,123-73,423	0,016
Score > 5	2,514	0,869-7,272	0,147

4 Diskussion

4.1 Invasive außerklinische Beatmung und die Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle

In der vorliegenden Studie wurde die Betreuungssituation tracheotomierter und außerklinisch beatmeter Kinder, die an ein überregionales pädiatrisches Zentrum angebunden waren, untersucht. Die Daten von 70 Kindern aus einem Zeitraum von 6 Jahren wurden ausgewertet. Ziel war es, die Versorgungssituation der Kinder zu beschreiben. Darüber hinaus wurde das Auftreten von SAE erfasst, wodurch Aussagen zur Art und Häufigkeit von Komplikationen getroffen werden konnten. Schließlich sollte dadurch die Sicherheit außerklinisch invasiv beatmeter Kinder bewertet werden. Dabei wurden zu Hause betreute Kinder mit in einer Intensivpflegeeinrichtung betreuten Kindern verglichen.

Es starben 3 Kinder im Beobachtungszeitraum. Dies ergibt eine Mortalität von 4 %. Keines der Kinder starb aufgrund eines schwerwiegenden Zwischenfalls. In anderen Studien zum Outcome invasiv beatmeter Kinder sind die Angaben zur Mortalität höher. Die niedrigsten Angaben sind 7 % (Wheeler et al., 1994, Reiter et al., 2011). In weiteren Studien liegen sie zwischen 17 % und 36 % (Fields et al., 1991, Gowans et al., 2007, Gilgoff and Gilgoff, 2003, Edwards et al., 2010, Nelson et al., 2004, Oktem et al., 2008). In einer Studie von 1983 starben sogar 50 % der unter Zehnjährigen (Splaingard et al., 1983). Dieser Unterschied ist aus den Daten der vorliegenden Studie schwer zu erklären. Wenige außerklinisch beatmete Kinder sterben an einer Komplikation mit dem Tracheostoma. Die meisten sterben aufgrund ihrer Grunderkrankung (Kleinsasser et al., 1996). Da einige der Studien einen wesentlich längeren Zeitraum betrachten, erliegen dort mehr Kinder dem Voranschreiten ihrer Grunderkrankung. Edwards et al. konnten dennoch lediglich 34 % der Todesfälle direkt auf eine erkennbare Verschlechterung der Grunderkrankung oder des Gesamtzustandes der Kinder zurückführen. Jedoch waren die meisten der unerwarteten Todesfälle durch die Komorbiditäten der Kinder, wie zum Beispiel kardiale Erkrankungen, erklärbar (Edwards et al., 2010). Demnach sterben außerklinisch beatmete Kinder selten

Diskussion

an unerwarteten Zwischenfällen. Deshalb entspricht die Mortalität außerklinisch beatmeter Kinder am ehesten der Mortalität einer besonderen Patientengruppe und ist damit kein Indikator für die Sicherheit der Betreuung. Es kann daher davon ausgegangen werden, dass die in der vorliegenden Studie erfassten Kinder nicht wesentlich sicherer untergebracht waren, als die vorangegangener Studien. Wahrscheinlicher ist hingegen, dass es aus Selektionsgründen zu einer Auswahl gesundheitlich besonders stabiler Kinder kam.

In der vorliegenden Studie ereigneten sich 0,21 SAE/Patientenjahr. Wenige andere Studien beschäftigen sich mit der Häufigkeit schwerwiegender Zwischenfälle bei außerklinisch beatmeten und tracheotomierten Kindern. Häufiger wurden allgemein die Krankenhausaufenthalte außerklinisch beatmeter Kinder erfasst. Bei Cancelinha et al. ergaben sich bei außerklinisch invasiv und nicht-invasiv beatmeten Kindern 0,17 Krankenhausaufenthalte pro Kind pro Jahr (Cancelinha et al., 2015). Gilgoff und Gilgoff beobachteten bei außerklinisch beatmeten Kindern mit Rückenmarksverletzung oder neuromuskulären Erkrankungen 0,7 Krankenhausaufenthalte pro Jahr (Gilgoff and Gilgoff, 2003). Dabei wurden aber auch geplante Operationen, jegliche Infektionen oder gastrointestinale Probleme beachtet. Dies gibt eher einen Überblick über die Morbidität der Kinder, als über die Sicherheit der außerklinischen Beatmung. Einige ältere Studien befassten sich mit den Zwischenfällen und Komplikationen in der außerklinischen Beatmung. Duncan et al. untersuchten alle Komplikationen bei tracheotomierten Kindern, die zu einer Wiedereinweisung führten. Sie kamen auf weniger als eine Komplikation in 100 Monaten. Dies entspricht etwa 0,09 Komplikationen pro Patientenjahr (Duncan et al., 1992). In einer anderen Studie ereigneten sich bei außerklinisch invasiv beatmeten Kindern 0,07 Notfälle mit dem Tracheostoma pro Patientenjahr (Messineo et al., 1995). Downes und Pilmer beschrieben 0,08 Todesfälle oder hypoxische Hirnschäden pro Patientenjahr durch einen Atemwegsunfall bei außerklinisch beatmeten Kindern (Downes and Pilmer, 1993). Die am besten vergleichbaren Ergebnisse präsentierten Reiter et al. Sie untersuchten die Häufigkeit und die Art der SAE bei invasiv und nicht-invasiv außerklinisch beatmeten Kindern in München. Die Autoren kamen ebenfalls auf 0,2 schwerwiegende Komplikationen

Diskussion

pro Patientenjahr. Sie stellten keinen Unterschied zwischen den invasiv und nicht-invasiv beatmeten Kindern fest (Reiter et al., 2011). 0,2 schwerwiegende Zwischenfälle pro Patientenjahr bedeuten, dass es etwa alle 5 Jahre zu einem Notfall bei einem invasiv außerklinisch beatmeten Kind kommt. Vor dem Hintergrund der anfangs oft kritischen Zustände der Kinder, die zur Beatmung und zur Tracheostomaanlage führen, und den komplexen Grunderkrankungen ist dies ein niedriger Wert. Die Häufigkeit ist somit gering. Demzufolge sind die Kinder unter außerklinischer Beatmung weitestgehend stabil und nicht besonders anfällig für Komplikationen. Die außerklinische Betreuung tracheotomierter Kinder kann deshalb als sicher bewertet werden.

In einer Studie von Kun et al. wurde die Wiederaufnahmerate bei kürzlich in Heimbeatmung entlassenen Kindern untersucht. Die Autoren stellten fest, dass es zur Hälfte der Wiederaufnahmen innerhalb der ersten 3 Monate nach der Entlassung kam (Kun et al., 2012). In einer weiteren Studie riefen 14 % der pflegenden Angehörigen eines tracheotomierten Patienten in der ersten Woche nach der Entlassung den Rettungswagen (McCormick et al., 2015). Die Studien zeigen, dass es zu Beginn der Heimbeatmung häufig zu Zwischenfällen kommt. Aus der vorliegenden Studie geht hervor, dass höhere SAE-Raten bei den nach Hause entlassenen Kindern auftraten, wenn sie kurz nach der Entlassung ein SAE erlitten. Das bedeutet, dass die Kinder, die früh ein SAE erlebten, im weiteren Verlauf mit mehr SAE zu rechnen hatten als die anderen. SAE kurz nach der Entlassung müssen daher dringend vermieden werden. Dazu müssen die Entlassung und die weiterführende Betreuung sorgfältig geplant und vorbereitet werden. Zentrale Punkte dabei sind die medizinische Stabilität des Kindes und die Vorbereitung der Familie und der Umgebung auf die Heimbeatmung. Oft verzögert sich die Entlassung, weil nicht rechtzeitig alles organisiert wurde (Edwards et al., 2004, DeWitt et al., 1993, Margolan et al., 2004). In einer amerikanischen Studie stellte sich heraus, dass 11 % der pflegenden Angehörigen von tracheotomierten Patienten vor der Entlassung kein Notfalltraining erhalten hatten. Nur 48 % von ihnen fühlten sich sehr gut auf die Pflege zu Hause vorbereitet (McCormick et al., 2015). Bevor ein Kind mit invasiver Beatmung entlassen werden kann, muss das gesamte medizinische

Diskussion

Equipment zu Hause vorhanden sein, ein Pflegedienst muss engagiert und die Eltern müssen ausreichend geschult worden sein. Um die Entlassung strukturiert und reibungslos zu gestalten, werden in einer offiziellen Leitlinie der American Thoracic Society von 2016 standardisierte Entlassungskriterien für Kinder mit invasiver Heimbeatmung empfohlen (Sterni et al., 2016). Diese sollen dabei helfen, objektiv zu beurteilen, ob ein Kind für die Betreuung zu Hause bereit ist. In der Durchführungsempfehlung zur invasiven außerklinischen Beatmung des Koordinationskreises „Außerklinische Beatmung“ sind konkrete Pläne zum Ablauf der Entlassung erarbeitet worden (Randerath et al., 2011). Mithilfe standardisierter Verfahren wird versucht, Versäumnisse zu vermeiden und eine optimale Vorbereitung sicher zu stellen. Dadurch können frühe SAE eventuell vermieden werden und die Gesamtzahl der Zwischenfälle kann damit gesenkt werden. Für die Kinder der ARCHE ließ sich kein Zusammenhang zwischen der Betreuungszeit und der SAE-Rate feststellen. Sie scheinen diesem Einfluss gegenüber unabhängiger zu sein. Da die Strukturen zur Versorgung eines Kindes und geschultes Personal in einer Intensivpflegeeinrichtung bereits vorhanden sind, ist dieses Ergebnis nicht überraschend.

Die Betreuung außerklinisch invasiv beatmeter Kinder ist sehr anspruchsvoll. Die häusliche Pflege leisten meistens die Eltern mit Unterstützung durch Pflegedienste. In einzelnen Fällen übernehmen spezialisierte Intensivpflegeeinrichtungen wie die ARCHE vorübergehend oder dauerhaft diese Aufgabe. Es kam sowohl zu Hause als auch in der ARCHE zu 0,2 SAE pro Patientenjahr. Auch die SAE-Raten der einzelnen Kinder unterschieden sich nicht in den unterschiedlichen Betreuungssituationen. Auf die Häufigkeit der SAE hatte die Betreuungsart demnach keinen Einfluss. Die Sicherheit der Kinder war zu Hause und in der Betreuungseinrichtung gleich. In vielen anderen Ländern werden außerklinisch beatmete Kinder nicht in dem selben Umfang von professionellen Pflegekräften betreut wie in Deutschland. Die Pflege von heimbeatmeten Kindern wird dort ausschließlich von den Eltern übernommen. Eine thailändische und eine türkische Studie berichteten von Kindern, die ausschließlich von Angehörigen gepflegt wurden. Die Autoren beobachteten eine niedrige Mortalität und keine durch die Pflegenden verschuldeten Zwischenfälle.

Diskussion

Die Autoren vertreten die Meinung, dass keine professionelle Ausbildung, sondern die Hingabe, Motivation und (Weiter-) Bildung der betreuenden Personen über die Qualität der Pflege entscheiden. Sie erklären, dass bei einer sorgfältigen Auswahl der Kinder und guten Schulungen der Eltern die außerklinische Betreuung beatmeter Kinder sicher ist (Preutthipan et al., 2014, Oktem et al., 2008). Auch eine australische Studie kam zu diesem Ergebnis: Von 168 heimbeatmeten Kindern hatten nur 69 professionelle Unterstützung. In 30 Jahren kam es zu 2 unerwarteten Todesfällen. Laut den Autoren können Eltern schnell und ausreichend in die Pflege beatmeter Kinder eingelernt werden (Tibballs et al., 2010). Die Arbeitsgruppen um Splaingard und Frates stellten keinen Unterschied der Mortalitätsrate bei den ausschließlich durch die Familie oder zusätzlich durch professionelle Pflegekräfte betreuten Patienten fest (Splaingard et al., 1983, Frates et al., 1985). Die genannten Studien beschreiben jedoch andere Situationen der außerklinischen Beatmung als der in Deutschland. Die Rahmenbedingungen unterscheiden sich und wahrscheinlich handelt es sich auch um anders strukturierte Patientengruppen. Eine neuere Studie aus München beobachtete hingegen ebenfalls keinen Unterschied in der Häufigkeit der Komplikationen bei außerklinisch beatmeten Kindern, ob mit oder ohne Unterstützung durch professionelle Pflegedienste (Reiter et al., 2011). Es ist in Deutschland nicht festgelegt, welche Kinder in welchem Umfang von professionellen Pflegediensten betreut werden sollen. Allgemeingültige Aussagen hierzu sind kaum möglich. Es handelt sich immer um eine individuelle Abwägung, die das Kind und die Familie miteinschließen muss. Wird diese Entscheidung sorgfältig getroffen und das Umfeld gut vorbereitet, kann ein Kind auch mit wenig Unterstützung durch professionelle Pflegekräfte sicher zu Hause untergebracht werden.

In der Verteilung der SAE auf die Betreuungssituationen, die in der vorliegenden Studie ermittelt wurde, war jedoch eine Auffälligkeit zu beobachten. 81 % der tracheostomaassoziierten SAE traten bei Kindern auf, die zu Hause betreut wurden. In der ARCHE, wo sich das Pflegepersonal nahezu ausschließlich um tracheotomierte Kinder kümmerte, waren diese SAE wesentlich seltener. Auch in der Studie Gaudreaus et al. kam es zu wesentlich mehr

Diskussion

tracheostomaassoziierten Wiederaufnahmen bei den zu Hause betreuten Kindern als bei den in einer Pflegeeinrichtung lebenden Kindern (Gaudreau et al., 2016). Diese Ergebnisse legen nahe, dass tracheostomaassoziierte SAE vermeidbar sind. Offensichtlich führt fehlende Erfahrung im Umgang mit dem Tracheostoma bei Eltern und Pflegepersonal zu mehr Komplikationen. Darüber hinaus ereigneten sich in der vorliegenden Arbeit unabhängig von der Betreuungssituation die meisten SAE im Zusammenhang mit dem Tracheostoma. Fast die Hälfte (46 %) aller SAE waren tracheostomaassoziiert. Das Tracheostoma ist ein zentraler Punkt in der außerklinischen Pflege invasiv beatmeter Kinder. Davon ausgehend können viele Komplikationen auftreten. Granulome, Verlegungen und Dislokationen führten bei den hier betreuten Kindern am häufigsten zu Notfällen. In einer anderen Studie zum Outcome invasiv außerklinisch beatmeter Kinder waren 19 % der Todesfälle auf das Tracheostoma zurückzuführen. Blutungen, Sekretverlegungen und Dislokationen wurden als Todesursachen genannt (Edwards et al., 2010). Kun et al. begründeten 33 % der Wiederaufnahmen außerklinisch beatmeter Kinder mit Komplikationen mit dem Tracheostoma (Kun et al., 2012). Bei Reiter et al. waren 22 % der Zwischenfälle der außerklinisch beatmeten Kinder tracheostomaassoziiert, wovon einer zum Tod führte (Reiter et al., 2011). Kleinsasser et al. brachten 1,1 % der Todesfälle tracheotomierter Kinder direkt mit dem Tracheostoma in Verbindung (Kleinsasser et al., 1996). Es kommt offensichtlich häufig und mitunter auch zu fatalen Komplikationen mit dem Tracheostoma. Besonders besorgniserregend sind in diesem Zusammenhang die Ergebnisse einer kanadischen Studie. Die Autoren ließen sich bei den Klinikaufenthalten außerklinisch invasiv beatmeter Kinder das Tracheostoma-Notfallset der Familie zeigen. Bei allen fehlte mindesten ein Teil, bei 63 % sogar 3 oder mehr Teile. Die Hälfte der Familien hatte keinen Beatmungsbeutel zur manuellen Beatmung und fast dreiviertel hatten keine kleinere Ersatzkanüle zur Hand (Amin et al., 2017). Durch sorgfältige Schulungen der Eltern muss ihnen die richtige Tracheostomapflege beigebracht werden und sie müssen lernen, was bei einem Notfall zu tun ist. Boroughs untersuchte, ob durch Simulationstraining die praktischen Fähigkeiten und das Wissen der Eltern verbessert werden

könnten. Die Eltern erzielten in einem Test zum Umgang mit Notfällen nach dem Training mehr Punkte als zuvor und fühlten sich besser auf diese vorbereitet (Boroughs, 2017). Da jedoch keine messbaren Endpunkte wie z. B. ungeplante Krankenhausaufenthalte erhoben wurden ist die Aussagekraft der Studie beschränkt. Weitere Studien in diesem Bereich müssen folgen, um die Fortbildung der Pflegenden zu optimieren. Bis dahin benötigen die Kinder Unterstützung durch erfahrenes Personal und müssen gegebenenfalls häufiger zu Kontrollen in die Klinik, bis die Eltern in der Lage sind das Tracheostoma richtig zu pflegen, mögliche Komplikationen frühzeitig zu erkennen und mit Notfällen umzugehen.

Alle Kinder dieser Studie waren beatmet. 39 % davon waren dauerhaft vom Beatmungsgerät abhängig. In der ARCHE lag der Anteil bei 46 % und damit deutlich höher als zu Hause (25 %). Offensichtlich wurden die dauerhaft beatmeten Kinder häufiger in einer Pflegeeinrichtung untergebracht. Die dauerhafte Beatmung erwies sich jedoch nicht als ein Risikofaktor für das Auftreten von SAE. Es konnte kein Zusammenhang zwischen der Beatmung und der Inzidenz an SAE festgestellt werden. Bemerkenswert ist weiterhin, dass es im ganzen Beobachtungszeitraum zu keinem Zwischenfall mit dem Beatmungsgerät kam. Das beobachteten auch Srinivasan et al. in ihrer Studie über 150 Patienten mit Heimbeatmung. Es kam unter ihnen zu keinem schwerwiegenden Zwischenfall mit dem Beatmungsgerät (Srinivasan et al., 1998). Offensichtlich funktionieren die Geräte gut und die Eltern und das Pflegepersonal sind mit der Handhabung vertraut. Kun et al. testeten in einer Studie das Wissen über die Beatmungsgeräte und den Umgang mit Notfällen von Eltern und Pflegepersonal außerklinisch invasiv beatmeter Kinder. Im Schnitt erzielten die Pflegenden 81 % richtige Antworten. Die Autoren der Studie bewerteten das Knowhow als gut (Kun et al., 2010). Die Beatmung der Kinder stellt somit nicht den kritischen Punkt der außerklinischen Pflege dar.

4.2 Möglichen Risikofaktoren

Mit der Bildung der vier diagnostischen Gruppen „neuromuskulär“, „respiratorisch“, „Syndrom“ und „Trauma“ wurde versucht, die Kinder

Diskussion

entsprechend der im Vordergrund stehenden Problematik einzuteilen. Dadurch sollten die für jede Gruppe wichtigen Charakteristika hervorgehoben werden. Dies diene schließlich dazu, unterschiedliche Risikoprofile zu erstellen und häufige Probleme in der Betreuung der jeweiligen Gruppe zu erkennen. Es wurde untersucht, ob sich die Inzidenz der SAE in den einzelnen diagnostischen Gruppen unterschieden. Die größte Gruppe, mit 36 % der Kinder, waren die neuromuskulär erkrankten Kinder. Auch in anderen Studien war ihr Anteil ähnlich hoch (25-52 %) und stellte oft die größte Gruppe dar (Fauroux et al., 2003, Fauroux et al., 1995, Com et al., 2013, Reiter et al., 2011). Unter ihnen traten 0,14 SAE/Patientenjahr auf. Da sich in der Gruppe „Trauma“ kein SAE ereignete, lag hier der Wert bei 0,0 SAE/Patientenjahr. Die Kinder mit neuromuskulären Erkrankungen oder einem Trauma hatten demnach eine niedrigere Inzidenz an SAE als die Gesamtgruppe (vgl. 0,21 SAE/Patientenjahr). In anderen Studien hatten die neuromuskulär erkrankten Kinder ein höheres Durchschnittsalter als die anderen (Fauroux et al., 2003, Carron et al., 2000). Dies trifft ebenfalls für die hier erfassten Kinder zu. In der Gruppe „neuromuskulär“ lag das Durchschnittsalter bei 3,6 Jahren und in der Gruppe „Trauma“ bei 5,8 Jahren (vgl. „Syndrom“ 2,3 Jahre und „respiratorisch“ 1,9 Jahre). Dies ist eine mögliche Erklärung für das seltenere Auftreten von SAE. In der Gruppe „respiratorisch“ traten fast die Hälfte (46 %) aller SAE auf. Trotzdem ließ sich statistisch kein Zusammenhang einer Erkrankung des Respirationstrakts und der Inzidenz an SAE nachweisen. Erneut könnte das Durchschnittsalter eine Erklärung sein. Die Kinder der Gruppe „respiratorisch“ waren im Mittel 1,9 Jahre alt und damit deutlich jünger als die anderen Kinder. Außerdem traten 69 % der tracheostomaassoziierten SAE in dieser Gruppe auf. Bei Kindern mit Erkrankungen der Atemwege oder der Lunge sind das Tracheostoma und die Beatmung besonders vulnerabel. Komplikationen wie Sekretverlegung oder Granulomentwicklung können sich bei diesen Kindern schnell zu einem Notfall entwickeln. Diese Komplikationen sollten unbedingt vermieden werden. Hier ist besondere Aufmerksamkeit der Pflegenden notwendig. Gegebenenfalls sollte individuell abgewogen werden, ob engere Kontrollintervalle des Tracheostomas sinnvoll wären. Mit 0,37 SAE/Patientenjahr hatten die Kinder mit

Diskussion

syndromatischen Erkrankungen die höchste SAE-Rate. Das Durchschnittsalter lag bei 2,3 Jahren und war damit ebenfalls niedrig. Darüber hinaus waren diese Kinder meist an mehreren Organsystemen erkrankt und deshalb anfälliger für Komplikationen. Nichtsdestotrotz handelt es sich um eine niedrige Zahl, die lediglich im Vergleich die Anfälligkeit dieser Kinder hervorhebt. Sie kann nicht dahingehend interpretiert werden, dass die außerklinische Beatmung dieser Kinder unsicher sei. In vorangegangenen Studien wurde kein Zusammenhang zwischen den zugrundeliegenden Diagnosen und der Mortalität außerklinisch beatmeter Kinder festgestellt (Wheeler et al., 1994, Canlas-Yamsuan et al., 1993, Edwards et al., 2010). Auch Reiter et al. beobachteten keine Korrelation zwischen den Diagnosen und den Komplikationen in der außerklinischen Beatmung von Kindern (Reiter et al., 2011).

In der vorliegenden Studie erwies sich die Anlage eines Tracheostomas vor Vollendung des 1. Lebensjahrs als ein Risikofaktor für das Auftreten von schwerwiegenden Zwischenfällen. Darüber hinaus konnten höhere SAE-Raten bei den Kindern beobachtet werden, die sehr jung ein SAE erlitten. Auch Corbett et al. stellten in ihrer Arbeit über Tracheostomaanlagen bei Kinder fest, dass die Kinder, die bei der Tracheostomaanlage unter einem Jahr alt waren, häufiger Komplikationen hatten (Corbett et al., 2007). Zu einem ähnlichen Ergebnis kam eine amerikanische Studie. Die Kinder unter einem Jahr hatten eine höhere Mortalität als die älteren (Watters et al., 2016). Auch Berry et al. beobachteten bei den unter Einjährigen eine höhere Mortalität (Berry et al., 2010). Es liegt nahe, dass sehr junge Kinder für Komplikationen anfälliger sind. Das Immunsystem ist noch nicht vollkommen ausgereift und körperlichem Stress gegenüber sind Säuglinge weniger resistent. Außerdem sind die Kinder, die schon vor Vollendung des ersten Lebensjahrs ein Tracheostoma benötigen, schwer von ihrer Grunderkrankung betroffen. Es ist möglich, dass diese Kinder früher versterben und deshalb in der Gruppe der älteren Kinder fehlen.

Weitere Parameter der Betreuung außerklinisch beatmeter Kinder wurden einzeln als mögliche Risikofaktoren ausgewertet. Der Umfang der Beatmung stand nicht im Zusammenhang mit dem Auftreten von SAE. Das Vorhandensein

einer PEG ging hingegen mit einem höheren Risiko ein SAE zu erleiden einher. Dieses Ergebnis ist nicht überraschend. Ein Kind, das durch eigene Nahrungsaufnahme in der Lage ist, ausreichend an Gewicht zuzulegen, befindet sich in einem stabileren Allgemeinzustand als ein Kind, das dauerhaft auf die Nahrungszufuhr über eine Sonde angewiesen ist. Ähnliche Beobachtungen machten Watters et al. Sie stellten fest, dass Kinder mit Bedarf an zusätzlicher medizinischer Unterstützung (z. B. einer PEG oder einem ventrikulo-peritonealer Shunt) ein höheres Risiko für tracheostomaassoziierte Komplikationen hatten (Watters et al., 2016). Diese Erkenntnis unterstreicht erneut, wie komplex die Pflege dieser Kinder ist und welche Faktoren neben dem Tracheostoma und dem Beatmungsgerät ebenfalls von Bedeutung sind.

4.3 Score

Der Score wurde als Instrument zur Beurteilung des Komplikationsrisikos eingeführt. Die Absicht war es, anhand der Punktzahl Aussagen über die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von SAE treffen zu können. Die Kinder, die ein SAE erlitten, hatten einen höheren Median im Score als die ohne SAE. Statistisch konnte eine hohe Punktzahl im Score jedoch nicht als ein Risikofaktor für das Auftreten von SAE identifiziert werden. Die Parameter, die erfasst wurden, unterstreichen dennoch die Besonderheiten in der Betreuung invasiv beatmeter Kinder. An jedem dieser Punkte kann es in der außerklinischen Pflege zu Komplikationen kommen. Die Besiedelung mit multiresistenten Keimen und die Pflege des Tracheostomas sind Herausforderungen, mit denen in der Betreuung dieser Kinder umgegangen werden muss. Obwohl sich der Score nicht als prädiktiver Marker erwies, kann er eventuell in der Betreuung intensivmedizinpflichtiger Kinder als Maß für die Pflegeintensität und das Komplikationsrisiko der Kinder erprobt werden.

Mehr als ein Drittel der Kinder war im Beobachtungszeitraum mindestens einmal mit nosokomialen Keimen besiedelt. In der ARCHE lag der Anteil bei 39 % und zu Hause bei 29 %. In jeder medizinischen Einrichtung stellen nosokomiale Infektionen ein Problem dar. In der nationalen Punkt-Prävalenzstudie nosokomialer Infektionen in Deutschland von 2011 hatten 0,79 % der Patienten

der Pädiatrie und 18,64 % der Patienten auf der Intensivstation eine nosokomiale Infektion (Behnke et al., 2013). Beatmungsschläuche und Plastikkanülen sind prädestinierte Stellen für Keimbesiedelungen. Mitunter deshalb wies auch fast ein Drittel der zu Hause betreuten Kinder nosokomiale Infektionen auf. Diese wurden entweder bei Krankenhausaufenthalten der Kinder erworben oder vom Pflegepersonal übertragen. Für tracheotomierte und beatmete Kinder stellen diese Keime eine große Gefahr dar. Pneumonien und Infektionen der oberen Atemwege sind häufige Komplikationen (Gilgoff and Gilgoff, 2003). Deshalb sollte durch konsequente Hygienemaßnahmen die Verbreitung nosokomialer Keime vermieden werden. Besonders im ambulanten Bereich, bei der Pflege eines Patienten zu Hause, ist die Umsetzung häufig schwierig. Deshalb ist es wichtig, dass hier Hygienefachkräfte die Aufmerksamkeit der Pflegenden schulen und sie dabei unterstützen die Hygienevorschriften im ambulanten Umfeld umzusetzen.

4.4 Fazit und Empfehlungen

In der außerklinischen Betreuung invasiv beatmeter Kinder kommt es mit 0,2 schwerwiegenden Zwischenfällen pro Patientenjahr selten zu Komplikationen. Die außerklinische Beatmung dieser Kinder wird deshalb als sicher bewertet. Dabei macht es keinen Unterschied, ob die Kinder in einer Intensivpflegeeinrichtung oder zu Hause betreut werden. Aus den Ergebnissen der Studie lassen sich folgende Empfehlungen ableiten:

1. Rund um das Tracheostoma kann es zu vielen Komplikationen kommen. Deshalb ist es sehr wichtig, dass die Eltern und das Pflegepersonal gut in der Tracheostomapflege geschult werden. Nur so können mögliche Komplikationen rechtzeitig erkannt werden. Besonders bei Kindern, die am Respirationstrakt erkrankt sind, ist auf eine gute Tracheostomapflege zu achten.
2. Die Entlassung eines invasiv beatmeten Kindes muss gut vorbereitet und strukturiert umgesetzt werden. Erst wenn alle Maßnahmen getroffen sind, kann das Kind zu Hause sicher betreut werden. Die Vorbereitung beinhaltet neben der Bereitstellung des Equipments auch die sorgfältige

Schulung der Eltern und die Organisation eines Pflegedienstes. Gegebenenfalls sollte das Kind vorübergehend in einer Pflegeeinrichtung untergebracht werden.

3. Bei der Betreuung sehr junger invasiv beatmeter Kinder ist besondere Sorgfalt geboten, da diese anfälliger für Komplikationen sind. Hier sollte nur erfahrenes Pflegepersonal eingesetzt werden, um das Kind bestmöglich zu versorgen.
4. Auch im ambulanten Bereich ist die Verbreitung nosokomialer Keime nicht zu unterschätzen. Um die Ausbreitung einzudämmen müssen auch hier die Hygienevorschriften eingehalten werden.

4.5 Limitationen der Studie und weiterführende Forschung

Diese Arbeit weist mehrere Limitationen auf. Es handelt sich um eine retrospektive Studie. Da sich die Datenerhebung auf bereits vorhandene Daten stützte besteht die Gefahr, dass nicht dokumentierte SAE übersehen wurden. Des Weiteren fand keine randomisierte Verteilung der Patienten statt, wodurch keine strukturelle Gleichheit der Patientengruppen gewährleistet werden konnte. Dadurch kann es zur Selektion der Patienten und Verzerrungen bei der Auswertung gekommen sein. Darüber hinaus ist es die Studie eines Zentrums. Die Daten sind möglicherweise nicht auf alle Regionen Deutschlands übertragbar. Außerdem wurde eine relativ kleine Gruppe an Patienten betrachtet, was die Allgemeingültigkeit der Ergebnisse ebenfalls einschränkt. Um genauere Aussagen über die Sicherheit außerklinisch beatmeter Kinder machen zu können sind weitere Arbeiten auf diesem Gebiet notwendig. Wünschenswert sind multizentrische prospektive Studien. Ferner wäre die Anlage eines bundesweiten Registers über außerklinisch beatmete Kinder sinnvoll. Hiermit ließen sich die genauen Zahlen erfassen und weiterführend die Betreuungssituationen näher beschreiben. So würde man einen Überblick über die Versorgungssituation bekommen und könnte z. B. den Bedarf an Pflegepersonal und Fachkliniken besser beurteilen.

5 Zusammenfassung

In den letzten Jahrzehnten hat sich die außerklinische Betreuung tracheotomierter und beatmeter Kinder etabliert. Für die Familien bedeutet das, dass im häuslichen Umfeld die Betreuung eines komplex erkrankten Kindes übernommen werden muss. Die Beatmung muss sichergestellt sein und bedrohliche Zwischenfälle müssen erkannt und behoben werden können. Dennoch gibt es kaum Studien über invasiv außerklinisch beatmete Kinder in Deutschland. Darüber hinaus liegen bisher keine Daten zur Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle bei diesen Kindern vor.

In dieser Studie wurde die Betreuung invasiv außerklinisch beatmeter Kinder untersucht. Es wurden dabei zu Hause durch Eltern und ambulante Pflegedienste betreute Kinder mit in einer spezialisierten Intensivpflegeeinrichtung (ARCHE) lebenden Kindern verglichen. Um die Sicherheit der außerklinischen Betreuung bewerten zu können, wurde das Auftreten schwerwiegender Zwischenfälle (Serious Adverse Event = SAE) erfasst. Als SAE definiert wurde ein Ereignis, das im jeweiligen Setting nicht handelbar war und zum Ruf des Notarztes und/oder zur Krankenhauseinweisung führte. Zur Datenerhebung wurden Patientenakten gesichtet und die Eltern sowie das Pflegepersonal befragt. Es wurde ein Score eingeführt, in dem u. a. niedriges Gewicht, Beatmungs- und Sauerstoffbedarf und Vorhandensein einer Magensonde erfasst und mit Punkten von 0-2 bewertet wurden. Ziel dabei war es, Kinder mit pflegerisch höherem Aufwand zu erkennen. So sollten Patienten mit einem Risikoprofil identifiziert werden.

Im Beobachtungszeitraum konnten 163,9 Patientenjahre ausgewertet werden (zu Hause 110,7 Patientenjahre, ARCHE 53,2 Patientenjahre). Das Alter der Kinder lag zwischen einem Monat und 15 Jahren. Die Inzidenz der SAE lag bei 0,21 SAE pro Patientenjahr. Es gab dabei keinen Unterschied zwischen den zwei Betreuungssituationen. Bei den zu Hause lebenden Kindern, die sehr jung oder kurz nach der Entlassung aus der Klinik ein SAE erlitten, konnten höhere SAE-Raten (Anzahl der SAE in der individuellen Betreuungszeit) festgestellt

Zusammenfassung

werden. Außerdem hatten Kinder, die vor Vollendung des 1. Lebensjahrs tracheotomiert wurden, ein höheres Risiko ein SAE zu erleiden. Der Median des Scores war höher bei den Kindern, die ein SAE hatten als bei den Kindern ohne SAE (mit SAE: Median = 5, ohne SAE: Median = 3). Das Vorhandensein einer PEG (Perkutane Endoskopische Gastrostomie) stellte sich als ein Risikofaktor für das Auftreten von SAE heraus. Alle anderen ausgewerteten Variablen gingen nicht mit einem erhöhten Risiko einher (Geschlecht, Beatmungsumfang, Erkrankung des Respirationstrakts, Score > 5). Auffällig war, dass > 80 % der tracheostomaassoziierten SAE bei den zu Hause betreuten Kindern auftraten.

Die außerklinische Betreuung tracheotomierter und beatmeter Kinder gewinnt zunehmend an Bedeutung. Da es mit 0,2 SAE pro Patientenjahr durchschnittlich alle 5 Jahre zu einem schwerwiegenden Zwischenfall kommt kann die invasive außerklinische Beatmung für pädiatrische Patienten als ein valides und sicheres Verfahren bewertet werden. Die Sicherheit der Betreuung unterscheidet sich nicht zwischen den zu Hause und den in einer Intensivpflegeeinrichtung betreuten Kindern. Dennoch scheint es zu Hause häufiger zu Problemen mit dem Tracheostoma zu kommen. Deshalb sind gute Schulungen zum Tracheostoma für die Eltern und das Pflegepersonal sowie eine regelmäßige Kontrolle in der Klinik wichtig. Darüber hinaus ist die sorgfältige Vorbereitung der Entlassung von Bedeutung, da nach Hause entlassene Kinder, die kurz nach der Entlassung ein SAE erlitten, im Verlauf mit mehr SAE zu rechnen hatten.

Da es sich um die Studie eines Zentrums handelt sind zur besseren Beurteilung der außerklinischen Betreuung tracheotomierter Kinder weitere multizentrische Studien oder die Anlage eines bundesweiten Registers wünschenswert.

6 Literaturverzeichnis

- AMIN, R., SAYAL, P., SYED, F., CHAVES, A., MORAES, T. J. & MACLUSKY, I. 2014. Pediatric long-term home mechanical ventilation: twenty years of follow-up from one Canadian center. *Pediatr Pulmonol*, 49, 816-24.
- AMIN, R., ZABIH, W., SYED, F., POLYVIUO, J., TRAN, T., PROPST, E. J. & HOLLER, T.: What families have in the emergency tracheostomy kits: Identifying gaps to improve patient safety. [online]. - *Pediatr Pulmonol* 29. *Mai* 2017. URL: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ppul.23740/epdf> DOI:10.1002/ppul.23740. [Zugriff 27.09.2017]
- AMIN, R. S. & FITTON, C. M. 2003. Tracheostomy and home ventilation in children. *Semin Neonatol*, 8, 127-35.
- BEHNKE, M., HANSEN, S., LEISTNER, R., DIAZ, L. A., GROPMANN, A., SOHR, D., GASTMEIER, P. & PIENING, B. 2013. Nosocomial infection and antibiotic use: a second national prevalence study in Germany. *Dtsch Arztebl Int*, 110, 627-33.
- BENNEYWORTH, B. D., GEBREMARIAM, A., CLARK, S. J., SHANLEY, T. P. & DAVIS, M. M. 2011. Inpatient health care utilization for children dependent on long-term mechanical ventilation. *Pediatrics*, 127, e1533-41.
- BERRY, J. G., GRAHAM, D. A., GRAHAM, R. J., ZHOU, J., PUTNEY, H. L., O'BRIEN, J. E., ROBERSON, D. W. & GOLDMANN, D. A. 2009. Predictors of clinical outcomes and hospital resource use of children after tracheotomy. *Pediatrics*, 124, 563-72.
- BERRY, J. G., GRAHAM, R. J., ROBERSON, D. W., RHEIN, L., GRAHAM, D. A., ZHOU, J., O'BRIEN, J., PUTNEY, H. & GOLDMANN, D. A. 2010. Patient characteristics associated with in-hospital mortality in children following tracheotomy. *Arch Dis Child*, 95, 703-10.
- BOROUGHES, D. S.: An Evaluation of a Continuing Education Program for Family Caregivers of Ventilator-Dependent Children with Spinal Muscular Atrophy (SMA). [online] - *Children (Basel)*, 29. April 2017 URL: <http://www.mdpi.com/2227-9067/4/5/33/htm> DOI: <http://dx.doi.org/10.3390/children4050033>. [Zugriff 02.10.2017]
- BOWLBY, J. 1951. Maternal care and mental health. *Bull World Health Organ*, 3, 355-533.
- CANCELINHA, C., MADUREIRA, N., MACAO, P., PLENO, P., SILVA, T., ESTEVAO, M. H. & FELIX, M. 2015. Long-term ventilation in children: ten years later. *Rev Port Pneumol (2006)*, 21, 16-21.

- CANLAS-YAMSUAN, M., SANCHEZ, I., KESSELMAN, M. & CHERNICK, V. 1993. Morbidity and mortality patterns of ventilator-dependent children in a home care program. *Clin Pediatr (Phila)*, 32, 706-13.
- CARNEVALE, F. A., ALEXANDER, E., DAVIS, M., RENNICK, J. & TROINI, R. 2006. Daily living with distress and enrichment: the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117, e48-60.
- CARR, M. M., POJE, C. P., KINGSTON, L., KIELMA, D. & HEARD, C. 2001. Complications in pediatric tracheostomies. *Laryngoscope*, 111, 1925-8.
- CARRON, J. D., DERKAY, C. S., STROPE, G. L., NOSONCHUK, J. E. & DARROW, D. H. 2000. Pediatric tracheotomies: changing indications and outcomes. *Laryngoscope*, 110, 1099-104.
- CHAU, S. K., YUNG, A. W. & LEE, S. L. 2017. Long-Term Management for Ventilator-Assisted Children in Hong Kong: 2 Decades' Experience. *Respir Care*, 62, 54-64.
- COM, G., KUO, D. Z., BAUER, M. L., LENKER, C. V., MELGUIZO-CASTRO, M. M., NICK, T. G. & MAKRIS, C. M. 2013. Outcomes of children treated with tracheostomy and positive-pressure ventilation at home. *Clin Pediatr (Phila)*, 52, 54-61.
- CONLON, N. P., BREATNACH, C., O'HARE, B. P., MANNION, D. W. & LYONS, B. J. 2009. Health-related quality of life after prolonged pediatric intensive care unit stay. *Pediatr Crit Care Med*, 10, 41-4.
- CORBETT, H. J., MANN, K. S., MITRA, I., JESUDASON, E. C., LOSTY, P. D. & CLARKE, R. W. 2007. Tracheostomy--a 10-year experience from a UK pediatric surgical center. *J Pediatr Surg*, 42, 1251-4.
- CORSER, N. C. 1996. Sleep of 1- and 2-year-old children in intensive care. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 19, 17-31.
- DAS, P., ZHU, H., SHAH, R. K., ROBERSON, D. W., BERRY, J. & SKINNER, M. L. 2012. Tracheotomy-related catastrophic events: results of a national survey. *Laryngoscope*, 122, 30-7.
- DE TREY, L., NIEDERMANN, E., GHELFI, D., GERBER, A. & GYSIN, C. 2013. Pediatric tracheotomy: a 30-year experience. *J Pediatr Surg*, 48, 1470-5.
- DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PNEUMOLOGIE UND BEATMUNGSMEDIZIN E.V. 2017. *S2k-Leitlinie Nichtinvasive und invasive Beatmung als Therapie der chronischen respiratorischen Insuffizienz* [Online]. - URL: http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/020-008l_S2k_NIV_Nichtinvasive_invasive_Beatmung_Insuffizienz_2017-07.pdf [Zugriff 07.07.2017].

Literaturverzeichnis

- DEWITT, P. K., JANSEN, M. T., WARD, S. L. & KEENS, T. G. 1993. Obstacles to discharge of ventilator-assisted children from the hospital to home. *Chest*, 103, 1560-5.
- DONNELLY, M. J., LACEY, P. D. & MAGUIRE, A. J. 1996. A twenty year (1971-1990) review of tracheostomies in a major paediatric hospital. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 35, 1-9.
- DOWNES, J. J. & PILMER, S. L. 1993. Chronic respiratory failure--controversies in management. *Crit Care Med*, 21, S363-4.
- DUNCAN, B. W., HOWELL, L. J., DELORIMIER, A. A., ADZICK, N. S. & HARRISON, M. R. 1992. Tracheostomy in children with emphasis on home care. *J Pediatr Surg*, 27, 432-5.
- EDWARDS, E. A., HSIAO, K. & NIXON, G. M. 2005. Paediatric home ventilatory support: the Auckland experience. *J Paediatr Child Health*, 41, 652-8.
- EDWARDS, E. A., O'TOOLE, M. & WALLIS, C. 2004. Sending children home on tracheostomy dependent ventilation: pitfalls and outcomes. *Arch Dis Child*, 89, 251-5.
- EDWARDS, J. D., KUN, S. S. & KEENS, T. G. 2010. Outcomes and causes of death in children on home mechanical ventilation via tracheostomy: an institutional and literature review. *J Pediatr*, 157, 955-959.e2.
- FAUROUX, B., BOFFA, C., DESGUERRE, I., ESTOURNET, B. & TRANG, H. 2003. Long-term noninvasive mechanical ventilation for children at home: a national survey. *Pediatr Pulmonol*, 35, 119-25.
- FAUROUX, B., SARDET, A. & FORET, D. 1995. Home treatment for chronic respiratory failure in children: a prospective study. *Eur Respir J*, 8, 2062-66.
- FIELDS, A. I., COBLE, D. H., POLLACK, M. M. & KAUFMAN, J. 1991. Outcome of home care for technology-dependent children: success of an independent, community-based case management model. *Pediatr Pulmonol*, 11, 310-7.
- FRATES, R. C., JR., SPLAINGARD, M. L., SMITH, E. O. & HARRISON, G. M. 1985. Outcome of home mechanical ventilation in children. *J Pediatr*, 106, 850-6.
- FUNAMURA, J. L., YUEN, S., KAWAI, K., GERGIN, O., ADIL, E., RAHBAR, R. & WATTERS, K. 2016. Characterizing mortality in pediatric tracheostomy patients. *Laryngoscope*, 127, 1701-1706.

- GAUDREAU, P. A., GREENLICK, H., DONG, T., LEVY, M., HACKETT, A., PRECIADO, D., ZALZAL, G. & REILLY, B. K. 2016. Preventing Complications of Pediatric Tracheostomy Through Standardized Wound Care and Parent Education. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 142(10), 966-971.
- GILGOFF, R. L. & GILGOFF, I. S. 2003. Long-term follow-up of home mechanical ventilation in young children with spinal cord injury and neuromuscular conditions. *J Pediatr*, 142, 476-80.
- GOODWIN, S., SMITH, H., LANGTON HEWER, S., FLEMING, P., HENDERSON, A. J., HILLIARD, T. & FRASER, J. 2011. Increasing prevalence of domiciliary ventilation: changes in service demand and provision in the South West of the UK. *Eur J Pediatr*, 170, 1187-92.
- GOWANS, M., KEENAN, H. T. & BRATTON, S. L. 2007. The population prevalence of children receiving invasive home ventilation in Utah. *Pediatr Pulmonol*, 42, 231-6.
- GRAF, J. M., MONTAGNINO, B. A., HUECKEL, R. & MCPHERSON, M. L. 2008. Pediatric tracheostomies: a recent experience from one academic center. *Pediatr Crit Care Med*, 9, 96-100.
- HAN, Y. J., PARK, J. D., LEE, B., CHOI, Y. H., SUH, D. I., LIM, B. C. & CHAE, J. H. 2015. Home mechanical ventilation in childhood-onset hereditary neuromuscular diseases: 13 years' experience at a single center in Korea. [online] - *PLoS One* 30. März 2015 URL: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0122346> DOI: 10.1371/journal.pone.0122346.eCollection 2015.
- ILLINGWORTH, R. S. 1958. Children in hospital. *Lancet*, 2, 165-71.
- JARDINE, E., O'TOOLE, M., PATON, J. Y. & WALLIS, C. 1999. Current status of long term ventilation of children in the United Kingdom: questionnaire survey. *Bmj*, 318, 295-9.
- JARDINE, E. & WALLIS, C. 1998. Core guidelines for the discharge home of the child on long-term assisted ventilation in the United Kingdom. UK Working Party on Paediatric Long Term Ventilation. *Thorax*, 53, 762-7.
- KAMM, M., BURGER, R., RIMENSBERGER, P., KNOBLAUCH, A. & HAMMER, J. 2001. Survey of children supported by long-term mechanical ventilation in Switzerland. *Swiss Med Wkly*, 131, 261-6.
- KHERANI, T., SAYAL, A., AL-SALEH, S., SAYAL, P. & AMIN, R. 2016. A comparison of invasive and noninvasive ventilation in children less than 1 year of age: A long-term follow-up study. *Pediatr Pulmonol*, 51, 189-95.

- KLEINSASSER, N., MERKENSCHLAGER, A., SCHROTER, C., MATTICK, C., NICOLAI, T. & MANTEL, K. 1996. Fatal complications in tracheotomized children. *Laryngorhinootologie*, 75, 77-82.
- KUN, S. S., DAVIDSON-WARD, S. L., HULSE, L. M. & KEENS, T. G. 2010. How much do primary care givers know about tracheostomy and home ventilator emergency care? *Pediatr Pulmonol*, 45, 270-4.
- KUN, S. S., EDWARDS, J. D., WARD, S. L. & KEENS, T. G. 2012. Hospital readmissions for newly discharged pediatric home mechanical ventilation patients. *Pediatr Pulmonol*, 47, 409-14.
- LLOYD-OWEN, S. J., DONALDSON, G. C., AMBROSINO, N., ESCARABILL, J., FARRE, R., FAUROUX, B., ROBERT, D., SCHOENHOFER, B., SIMONDS, A. K. & WEDZICHA, J. A. 2005. Patterns of home mechanical ventilation use in Europe: results from the Eurovent survey. *Eur Respir J*, 25, 1025-31.
- MAH, J. K., THANNHAUSER, J. E., MCNEIL, D. A. & DEWEY, D. 2008. Being the lifeline: the parent experience of caring for a child with neuromuscular disease on home mechanical ventilation. *Neuromuscul Disord*, 18, 983-8.
- MARGOLAN, H., FRASER, J. & LENTON, S. 2004. Parental experience of services when their child requires long-term ventilation. Implications for commissioning and providing services. *Child Care Health Dev*, 30, 257-64.
- MARKSTROM, A., SUNDELL, K., STENBERG, N. & KATZ-SALAMON, M. 2008. Long-term non-invasive positive airway pressure ventilation in infants. *Acta Paediatr*, 97, 1658-62.
- MCCORMICK, M. E., WARD, E., ROBERSON, D. W., SHAH, R. K., STACHLER, R. J. & BRENNER, M. J. 2015. Life after Tracheostomy: Patient and Family Perspectives on Teaching, Transitions, and Multidisciplinary Teams. *Otolaryngol Head Neck Surg*, 153, 914-20.
- MCDOUGALL, C. M., ADDERLEY, R. J., WENSLEY, D. F. & SEEAR, M. D. 2013. Long-term ventilation in children: longitudinal trends and outcomes. *Arch Dis Child*, 98, 660-5.
- MESSINEO, A., GIUSTI, F., NARNE, S., MOGNATO, G., ANTONIELLO, L. & GUGLIELMI, M. 1995. The safety of home tracheostomy care for children. *J Pediatr Surg*, 30, 1246-8.
- MONTAGNINO, B. A. & MAURICIO, R. V. 2004. The child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home--a pilot study. *Pediatr Nurs*, 30, 373-80, 401.

- NASIŁOWSKI, J., WACHULSKI, M., TRZNADEL, W., ANDRZEJEWSKI, W., MIGDAL, M., DROZD, W., PYTEL, A., SUCHANKE, R., CZAJKOWSKA-MALINOWSKA, M., MAJSZYK, T., SZKULMOWSKI, Z. & CHAZAN, R. 2015. The evolution of home mechanical ventilation in Poland between 2000 and 2010. *Respir Care*, 60, 577-85.
- NELSON, V. S., DIXON, P. J. & WARSCHAUSKY, S. A. 2004. Long-term outcome of children with high tetraplegia and ventilator dependence. *J Spinal Cord Med*, 27 Suppl 1, S93-7.
- NIRANJAN, V. & BACH, J. R. 1998. Noninvasive management of pediatric neuromuscular ventilatory failure. *Crit Care Med*, 26, 2061-5.
- NOYES, J. 2000. Enabling young 'ventilator-dependent' people to express their views and experiences of their care in hospital. *J Adv Nurs*, 31, 1206-15.
- NOYES, J., GODFREY, C. & BEECHAM, J. 2006. Resource use and service costs for ventilator-dependent children and young people in the UK. *Health Soc Care Community*, 14, 508-22.
- O'DONOHUE, W. J., JR., GIOVANNONI, R. M., GOLDBERG, A. I., KEENS, T. G., MAKE, B. J., PLUMMER, A. L. & PRENTICE, W. S. 1986. Long-term mechanical ventilation. Guidelines for management in the home and at alternate community sites. Report of the Ad Hoc Committee, Respiratory Care Section, American College of Chest Physicians. *Chest*, 90, 1s-37s.
- OGILVIE, L. N., KOZAK, J. K., CHIU, S., ADDERLEY, R. J. & KOZAK, F. K. 2014. Changes in pediatric tracheostomy 1982-2011: a Canadian tertiary children's hospital review. *J Pediatr Surg*, 49, 1549-53.
- OKTEM, S., ERSU, R., UYAN, Z. S., CAKIR, E., KARAKOC, F., KARADAG, B., KIYAN, G. & DAGLI, E. 2008. Home ventilation for children with chronic respiratory failure in Istanbul. *Respiration*, 76, 76-81.
- OREN, J., KELLY, D. H. & SHANNON, D. C. 1987. Long-term follow-up of children with congenital central hypoventilation syndrome. *Pediatrics*, 80, 375-80.
- OTTONELLO, G., FERRARI, I., PIRRODDI, I. M., DIANA, M. C., VILLA, G., NAHUM, L., TUO, P., MOSCATELLI, A. & SILVESTRI, G. 2007. Home mechanical ventilation in children: retrospective survey of a pediatric population. *Pediatr Int*, 49, 801-5.
- OZMEN, S., OZMEN, O. A. & UNAL, O. F. 2009. Pediatric tracheotomies: a 37-year experience in 282 children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 73, 959-61.

- PAULIDES, F. M., PLOTZ, F. B., VERWEIJ-VAN DEN OUDENRIJN, L. P., VAN GESTEL, J. P. & KAMPELMACHER, M. J. 2012. Thirty years of home mechanical ventilation in children: escalating need for pediatric intensive care beds. *Intensive Care Med*, 38, 847-52.
- PETERSON-CARMICHAEL, S. L. & CHEIFETZ, I. M. 2012. The chronically critically ill patient: pediatric considerations. *Respir Care*, 57, 993-1002; discussion 1002-3.
- PREUTTHIPAN, A., NUGBOON, M., CHAISUPAMONGKOLLARP, T., KUPTANON, T., KAMALAPORN, H. & LEEJAKPAI, A. 2014. An Economic Approach for Children with Chronic Ventilation Support. *Current Pediatrics Reports*, 2, 1-8.
- RACCA, F., BERTA, G., SEQUI, M., BIGNAMINI, E., CAPELLO, E., CUTRERA, R., OTTONELLO, G., RANIERI, V. M., SALVO, I., TESTA, R., WOLFLER, A. & BONATI, M. 2011. Long-term home ventilation of children in Italy: a national survey. *Pediatr Pulmonol*, 46, 566-72.
- RANDERATH, W. J., KAMPS, N., BRAMBRING, J., GERHARD, F., LORENZ, J., RUDOLF, F., ROSSEAU, S., SCHEUMANN, A., VOLLMER, V. & WINDISCH, W. 2011. Recommendations for invasive home mechanical ventilation. *Pneumologie*, 65, 72-88.
- REITER, K., PERNATH, N., PAGEL, P., HIEDI, S., HOFFMANN, F., SCHOEN, C. & NICOLAI, T. 2011. Risk factors for morbidity and mortality in pediatric home mechanical ventilation. *Clin Pediatr (Phila)*, 50, 237-43.
- ROBINSON, R. O. 1990. Ventilator dependency in the United Kingdom. *Arch Dis Child*, 65, 1235-6.
- RUBEN, R. J., NEWTON, L., JORNSAY, D., STEIN, R., CHAMBERS, H., LIQUORI, J. & LAWRENCE, C. 1982. Home care of the pediatric patient with a tracheotomy. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 91, 633-40.
- SCHWARZ, Y., MUHANNA, N., RAVEH, D., SHAUL, C., SHAHROOR, S., PELEG, U., ATTAL, P. & SICHEL, J. Y. 2017. Starplasty tracheostomy: case series and literature review. *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 274, 2261-2266.
- SHINKWIN, C. A. & GIBBIN, K. P. 1996. Tracheostomy in children. *J R Soc Med*, 89, 188-92.
- SIMON, T. D., BERRY, J., FEUDTNER, C., STONE, B. L., SHENG, X., BRATTON, S. L., DEAN, J. M. & SRIVASTAVA, R. 2010. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. *Pediatrics*, 126, 647-55.

- SPLAINGARD, M. L., FRATES, R. C., JR., HARRISON, G. M., CARTER, R. E. & JEFFERSON, L. S. 1983. Home positive-pressure ventilation. Twenty years' experience. *Chest*, 84, 376-82.
- SRINIVASAN, S., DOTY, S. M., WHITE, T. R., SEGURA, V. H., JANSEN, M. T., DAVIDSON WARD, S. L. & KEENS, T. G. 1998. Frequency, causes, and outcome of home ventilator failure. *Chest*, 114, 1363-7.
- STERNI, L. M., COLLACO, J. M., BAKER, C. D., CARROLL, J. L., SHARMA, G. D., BROZEK, J. L., FINDER, J. D., ACKERMAN, V. L., ARENS, R., BOROUGHS, D. S., CARTER, J., DAIGLE, K. L., DOUGHERTY, J., GOZAL, D., KEVILL, K., KRAVITZ, R. M., KRISEMAN, T., MACLUSKY, I., RIVERA-SPOLJARIC, K., TORI, A. J., FERKOL, T. & HALBOWER, A. C. 2016. An Official American Thoracic Society Clinical Practice Guideline: Pediatric Chronic Home Invasive Ventilation. *Am J Respir Crit Care Med*, 193, e16-35.
- TIBBALLS, J., HENNING, R., ROBERTSON, C. F., MASSIE, J., HOCHMANN, M., CARTER, B., OSBORNE, A., STEPHENS, R. A., SCOBLE, M., JONES, S. E., WHITE, J. & BRYAN, D. 2010. A home respiratory support programme for children by parents and layperson carers. *J Paediatr Child Health*, 46, 57-62.
- WALLIS, C., PATON, J. Y., BEATON, S. & JARDINE, E. 2011. Children on long-term ventilatory support: 10 years of progress. *Arch Dis Child*, 96, 998-1002.
- WANG, K. W. & BARNARD, A. 2008. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res*, 18, 501-8.
- WATTERS, K., O'NEILL, M., ZHU, H., GRAHAM, R. J., HALL, M. & BERRY, J. 2016. Two-year mortality, complications, and healthcare use in children with medicaid following tracheostomy. *Laryngoscope*, 126, 2611-2617.
- WETMORE, R. F., MARSH, R. R., THOMPSON, M. E. & TOM, L. W. 1999. Pediatric tracheostomy: a changing procedure? *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 108, 695-9.
- WHEELER, W. B., MAGUIRE, E. L., KURACHEK, S. C., LOBAS, J. G., FUGATE, J. H. & MCNAMARA, J. J. 1994. Chronic respiratory failure of infancy and childhood: clinical outcomes based on underlying etiology. *Pediatr Pulmonol*, 17, 1-5.
- ZHU, H., DAS, P., ROBERSON, D. W., JANG, J., SKINNER, M. L., PAINE, M., YUAN, J. & BERRY, J. 2015. Hospitalizations in children with preexisting tracheostomy: a national perspective. *Laryngoscope*, 125, 462-8.

7 Anhang

Anhang 1

Fragebogen der Telefoninterviews mit den Eltern der zu Hause betreuten Kinder.

1. Hatte Ihr Kind zwischen Januar 2010 und Oktober 2015 einen oder mehrere schwerwiegende Zwischenfälle in der außerklinischen Beatmung? Ein schwerwiegender Zwischenfall ist ein Ereignis, das zum Ruf des Notarztes und/oder zur Krankenhauseinweisung führte.
2. Wenn ja, wie alt war es zu diesem Zeitpunkt?
3. Handelte es sich um
 - a. eine lebensbedrohliche Komplikation, wie z. B. eine Aspiration, eine akute Blutung oder eine Reanimation?
 - b. einen Zwischenfall mit dem Tracheostoma, wie z. B. der Verlegung oder der Dislokation der Kanüle?
 - c. einen Zwischenfall mit der Beatmung, wie z. B. dem Ausfall des Beatmungsgeräts?
 - d. eine neurologische Komplikation, wie z. B. einer Shunt Dysfunktion oder einen schweren epileptischen Anfall?
 - e. eine schwere Infektion, wie z. B. eine Pneumonie oder eine Sepsis?

Anhang 2

Auflistung der Diagnosen der in der Studie erfassten Kinder und Einteilung in die diagnostischen Gruppen.

Neuromuskulär und Störungen der Atemkontrolle	Muskeldystrophie, Myopathie, Spinale Muskelatrophie, Hirntumore mit Hirnstammläsionen, perinatale Asphyxie, hypoxische Enzephalopathie, unklare muskuläre Hypotonie, unklare Hirnfehlbildung, zerebrale Atrophie bei V. a. Stoffwechselerkrankung
Respiratorisch	Ösophagusatresie, Tracheomalazie, bronchopulmonale Dysplasie, Lungendysplasie, Bronchomalazie, obere Atemwegobstruktion, Treacher-Collins-Syndrom, Bronchiolitis obliterans mit respiratorischer Dekompensation, Pierre-Robin-Sequenz, Z. n. Acute Respiratory Distress Syndrome (ARDS)
Syndromatisch	Unklare syndromatische Kombinationen aus Erkrankungen der Lunge und neuromuskulären Erkrankungen oder Störungen der Atemkontrolle, Herzfehler oder Lungenerkrankungen bei Trisomie 21, Ohtahara-Syndrom, Goldenhar-Syndrom mit hypoxisch-ischämischer Enzephalopathie
Trauma	Apallisches Syndrom, Querschnittslähmung, schweres Schädel-Hirn-Trauma, Battered-Child-Syndrom, hypoxischer Hirnschaden

8 Erklärung zum Eigenanteil

Die Arbeit wurde in der Kinderklinik Tübingen (Abteilung II Kinderkardiologie, Pulmologie, Intensivmedizin) unter der Betreuung von Prof. Dr. Michael Hofbeck durchgeführt.

Die Konzeption der Studie erfolgte in Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Neunhoeffer, Herrn Hanelt und Herrn Dr. Kumpf.

Die Daten der ARCHE stellte Frau Miarka-Mauthe zur Verfügung.

Die Telefoninterviews mit den Eltern der Tracheostomaambulanz führte Karin Heim.

Die Durchsicht der Krankenakten und die Erhebung der Daten erfolgte durch mich.

Die statistische Auswertung erfolgte mit Hilfe von Herrn Dr. Neunhoeffer und nach Beratung durch Herrn Dr. Blumenstock durch mich.

Die Verfassung des Vortrags und des veröffentlichten Abstracts erfolgte durch mich.

Ich versichere, das Manuskript selbstständig verfasst zu haben und keine weiteren als die von mir angegebenen Quellen verwendet zu haben.

Tübingen, den 08.03.2018

Cornelia Harnischmacher

9 Veröffentlichung

Ein Teil der Ergebnisse der vorliegenden Dissertation wurde beim 24. Jahreskongress der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. im Juni 2016 im Rahmen eines Vortrags veröffentlicht. Der Vortrag wurde von der DIGAB mit dem zweiten Platz prämiert. Der Abstract des Vortrags ist im German Medical Science verfügbar.

Harnischmacher, C., Neunhoeffer, F., Miarka-Mauthe, C., Renk, H., Eßlinger, M., Hanser, A., Hofbeck, M., Hanelt, M., Kumpf, M.: Inzidenz schwerwiegender Zwischenfälle bei tracheotomierten und außerklinisch beatmeten Kindern. Vergleich häuslicher ambulanter Kinderintensivpflege versus spezialisierter ambulanter Betreuungseinrichtung [online]. - 24. Jahreskongress der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V.

URL: <http://www.egms.de/static/de/meetings/digab2016/16digab06.shtml>

DOI: <http://dx.doi.org/10.3205/16digab06>

URN: <http://www.nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0183-16digab068>

[Zugriff 02.10.2017]

Danksagung

10 Danksagung

Mein Dank gilt Dr. Felix Neunhoeffer für die Unterstützung und die Ermutigungen, woraus schließlich diese Doktorarbeit entstanden ist.

Ich danke Frau Dr. Sabine Kramer für die Einblicke in den Alltag der Kinder der ARCHE.

Bedanken möchte ich mich bei meiner Familie für das Korrekturlesen. Besonders danke ich Regina und Ansgar Harnischmacher für die vielen konstruktiven Anregungen.

Mein Dank gilt auch Vanessa Walter und Linh Do Phuong, die mich immer motiviert und begleitet haben.

Sebastian Braun danke ich für die moralische Unterstützung und seine Geduld.

Meinen Eltern danke ich dafür, dass sie mir das Studium ermöglicht haben und vor allem dafür, dass ich mir ihrer Unterstützung immer gewiss sein kann.