

Aus der Universitätsklinik für Kinder – und Jugendmedizin Tübingen

Abteilung Kinderheilkunde II mit Poliklinik

Ärztlicher Direktor: Professor Dr. M. Hofbeck

**Tracheostomaversorgung in der Kinder – und
Jugendmedizin
1997-2008**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Medizin

der Medizinischen Fakultät
der Eberhard Karls Universität
zu Tübingen

vorgelegt von
Sarah Ingeborg Burth
aus Weingarten

2014

Dekan: Professor Dr. I. B. Autenrieth

1. Berichterstatter: Professor Dr. M. Hofbeck

2. Berichterstatter: Professor Dr. A. Koitschev

Meiner Familie
in tiefer Dankbarkeit und Liebe

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Fragestellung	4
2.1 Retrospektive Erhebung	4
2.2 Prospektive Erhebung	4
3. Material und Methoden	5
3.1 Ein- und Ausschlusskriterien	5
3.2 Datenerfassung	6
3.2.1 Retrospektive Erhebung- Datensatz der Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin Tübingen.....	6
3.2.2 Prospektive Erhebung-Elternfragebogen	7
3.2.2.1 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren.....	8
3.2.2.2 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren	12
3.2.2.3 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren	13
3.3 Statistische Auswertung der Daten	13
4. Ergebnisse	14
4.1 Retrospektiver Teil	14
4.1.1 Alter bei Anlage des Tracheostomas, Elektiveingriff vs. Dringlichkeitseingriff.....	14
4.1.2 Indikation, Diagnose	16
4.1.2.1 Indikation der durchgeführten Tracheotomien	16
4.1.2.2 Indikation in Beziehung zum Alter bei Anlage des Tracheostomas	17
4.1.2.3 Diagnose der Patienten	19
4.1.2.4 Indikation zur Tracheotomie in Bezug zur Grunddiagnose	21

4.1.3 Atemwegsstenosen.....	22
4.1.3.1 Ausmaß der Stenosen	22
4.1.3.2 Lokalisation der Stenose.....	22
4.1.3.3 Stenoseausmaß und Indikation der Tracheotomie.....	23
4.1.3.4 Stenoselokalisierung und Indikation zur Tracheotomie	24
4.1.4 Komplikationen	25
4.1.5 Mikrobiologisches Erregerspektrum.....	26
4.1.5.1 Problemkeim Pseudomonas aeruginosa	27
4.1.5.2 Problemkeim Methicillin resistenter Staphylokokkus aureus (MRSA)	28
4.1.6 Langzeitbeatmung ((engl. „long time ventilation“ (LTV))	29
4.1.6.1 Langzeitbeatmung und Alter bei Anlage des Tracheostomas	30
4.1.6.2 Dauer der Langzeitbeatmung und Indikation zur Tracheotomie	31
4.1.6.3 Langzeitbeatmung und Grunddiagnose	32
4.1.7 PEG und Fundoplicatio	32
4.2 Ergebnisse der prospektiven Fragebogenumfrage	33
4.2.1 Daten der drei Gruppen insgesamt.....	33
4.2.1.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, aktuellem Alter und Liegedauer des Tracheostomas	33
4.2.1.2 Entwicklung/Neurol. Stand/Versorgung	35
4.2.1.3 Gesundheitlicher Zustand der Kinder.....	41
4.2.1.4 Soziales Umfeld.....	44
4.2.1.5 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie	46
4.2.2 Gruppe „noch Tracheotomierter“ , d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren	49
4.2.2.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, aktuellem Alter, sowie zur Liegedauer des Tracheostoma	49

4.2.2.2 Entwicklung/Neurol. Stand/Versorgung	52
4.2.2.3 Angaben zur Kanüle und Tracheostomaversorgung.....	60
4.2.2.4 Gesundheitlicher Zustand der Kinder.....	63
4.2.2.5 Soziales Umfeld	67
4.2.2.6 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie	69
4.2.3 Gruppe „Dekanülierter“, d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage bereits dekanüliert waren.....	71
4.2.3.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie/Dekanülierung, aktuellem Alter, Liegedauer des Tracheostomas, Wahrscheinlichkeit für Dekanülement.....	71
4.2.3.2 Entwicklung/ Neurol. Stand/ Versorgung	76
4.2.3.3 Angaben zur Dekanülierung	84
4.2.3.4 Gesundheitlicher Zustand der Kinder.....	85
4.2.3.5 Soziales Umfeld	87
4.2.3.6 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie	89
4.2.4 Gruppe „Verstorbener“ d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren	92
4.2.4.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, Alter bei Tod und Todesursache	92
4.2.4.2 Entwicklung/neurol. Stand/Versorgung	93
4.2.4.3 Gesundheitlicher Zustand der Kinder.....	96
4.2.4.4 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie	98
5. Diskussion	100
5.1 Retrospektiver Teil.....	100
5.2 Prospektive Erhebung des aktuellen medizinischen Gesundheitszustandes.....	109
5.3 Prospektive Erhebung der psychosozialen Situation.....	113
5.4 Zufriedenheit der Eltern.....	119

5.5 Grenzen und Ausblicke der Studie.....	120
6. Zusammenfassung.....	123
7. Literaturverzeichnis.....	127
8. Anhang.....	133

1. Einleitung

Die Tracheotomie ist eines der ältesten chirurgischen Verfahren. Schon in der Antike, in der arabischen Welt und natürlich auch in der Neuzeit wurde über den Luftröhrenschnitt bzw. über die Tracheotomie zur Sicherung der Atemwege berichtet (Kretschmar. 2005).

Erste Hinweise finden sich bereits im 4. Jahrtausend vor Christus auf ägyptischen Steintafeln (Kretschmar. 2005, Grimaud. 1959) Erste genauere Beschreibungen zur Durchführung einer Tracheotomie finden sich ca. 2000 vor Christus z.B. im heiligen Buch der hinduistischen Medizin, dem Rigweda (Frost 1976, Kretschmar 2005). Seither wurden Erkenntnisse zu Eingriffen im Halsbereich kontinuierlich gesammelt und weiterentwickelt (Szmuk et al. 2008).

Eingang in die klinische Routine fand die Tracheotomie im späten 19. Jahrhundert. Die ersten Tracheotomien im Kindesalter wurden unwesentlich später durchgeführt, dabei hat sich das Indikationsspektrum für die Anlage eines Tracheostomas in den letzten 30 Jahren jedoch merkbar gewandelt. Waren es ursprünglich vornehmlich akute Situationen, wie der Erstickungstod oder Infektionen, z. B. Diphtherie, Epiglottitis, Poliomyelitis, so scheinen es mit der Einführung von neueren Impfungen (Diphtherie, Tetanus, Poliomyelitis, *Hämophilus influenzae B*) und den Fortschritten der Neonatologie, Pulmologie und Intensivmedizin (Surfactant, Beatmungsstrategien, inhalative antiinflammatorische Medikamente etc.) heutzutage eher chronisch syndromale Erkrankungen zu sein, die eine Tracheotomie erforderlich machen (Alladi et al. 2004, Shinkwin und Gibbin. 1996, Kremer et al. 2002, Hadfield et al. 2003, Maguire et al. 1996, Zenk et al. 2009).

Durch die Tracheotomie besteht die Chance den Patienten, gerade auch Kinder, aus dem stationären Bereich frühzeitig in die rehabilitativen Einrichtungen oder ambulanten Dienste nach Hause zu entlassen und so eventuell eine ungestörtere neurologische Entwicklung zu erzielen und die Lebensqualität zu verbessern. Die Pflege und Versorgung des Tracheostomas durch die Eltern scheint dabei nach entsprechender Schulung ohne größere Schwierigkeiten oder Komplikationen möglich (Alladi et al. 2004), wobei die Familien in der Re-

gel durch ambulante häusliche Pflegedienste über lange Zeiträume unterstützt werden.

Nach gründlicher Indikationsstellung, sorgfältiger Auswahl des Operationsverfahrens und guter postoperativer Pflege stellt die Tracheotomie zudem ein sicheres Verfahren dar, so dass die Mortalität seltener stomabedingt ist, sondern in der Regel in einer systemischen Grunderkrankung oder Komorbidität begründet liegt (Alladi et al. 2004, Graf et al. 2008, Kremer et al. 2002, Maguire et al. 1996, Zenk et al. 2009).

Die immer besser werdenden Überlebenschancen von Frühgeborenen und Kindern mit Behinderungen führen zu einer steigenden Zahl von Kindern und Jugendlichen, die mit einem Tracheostoma versorgt sind (Alladi et al. 2004, Gerson und Tucker 1982, Carr et al. 2001). Nachuntersuchungen im Hinblick auf Folgen und Auswirkungen einer Tracheotomie im Kindesalter gibt es allerdings kaum. Typische Fragen betroffener Eltern und ihrer Kinder zu Lebensqualität mit Tracheostoma und physischen und psychischen Entwicklungsmöglichkeiten bzw. -einschränkungen aufgrund des Tracheostoma können aufgrund der spärlichen Datenlage nicht selten nur unbefriedigend beantwortet werden:

Wie pflegeintensiv und „anfällig“ ist ein Tracheostoma?

Ist ein „normaler Alltag“ mit Tracheostoma möglich?

Inwieweit beeinträchtigt ein Tracheostoma Entwicklung und Selbstständigkeit der Patienten (evtl. verzögerter Spracherwerb bzw. Schwierigkeiten im Umgang mit Sprache und Ausdruck, verlangsamte somatische/physische Entwicklung, Komplikationen (Kremer et al. 2002, Maguire et al. 1996)?

Oder ist das Tracheostoma der somatischen und psychomotorischen Entwicklung sogar förderlich, wenn dadurch eine verlängerte Hospitalisation oder atemwegsbedingte Komplikationen vermieden werden können?

Sind Kinder mit Tracheostoma häufiger krank?

Kann ein Regelkindergarten oder eine Regelschule besucht werden?

Beeinträchtigt eine Tracheotomie im Kindesalter auch das soziale Verhalten?

Die Eltern fühlen sich in dieser Situation überfordert und alleingelassen und wissen nicht, was auf sie zukommen wird. Selbst wenn sich Eltern seit Anfang 2000 zunehmend über eine eigenständige Recherche im Internet Informationen einholen, müssen diese im Dialog mit dem behandelnden Arzt und Pflegekräften auf den individuellen Patienten hin dringend bewertet werden, da das Tracheostoma nur einen, wenn auch gravierenden Aspekt im Gesamtsetting darstellt. Kritische Untersuchungen zum Thema Tracheotomien im Kindesalter, die neben den gesundheitlichen Vor- bzw. Nachteilen einer Tracheotomie auch die Lebensqualität der Kinder näher in den Fokus der Betrachtungen rücken sind selten, jedoch für die betroffenen Familien unerlässlich, denn gerade die Frage, wie „gut“ es dem Kind mit Tracheostoma gehen wird, ist das, was die Eltern wissen möchten und wissen müssen.

Die vorliegende Studie hat sich als Aufgabe gesetzt den aktuellen Status der im letzten Jahrzehnt an der Universitätskinderklinik Tübingen betreuten tracheotomierten pädiatrischen Patienten hinsichtlich Indikationen, Altersspektrum und Outcome retrospektiv zu untersuchen, sowie prospektiv aktuelle Daten über die Patienten und deren gesundheitlichen Zustand, ihr soziales Umfeld, sowie deren Versorgungs- und Betreuungssituation zu liefern.

Diese Daten sollen den parallelen Aufbau einer interdisziplinären Tracheostomasprechstunde seit 2007 an der Universitätskinderklinik begleiten und dazu dienen, die Versorgungssituation dieser Patienten und ihres Umfeldes qualitativ zu verbessern.

2. Fragestellung

Ziel dieser Studie war es zunächst in einem retrospektiven Teil das untersuchte Kollektiv demographisch zu beschreiben.

Im prospektiven Teil der Studie sollten Fragen zur aktuellen gesundheitlichen Entwicklung, Versorgungssituation und Lebensqualität des untersuchten Kollektivs geklärt werden.

2.1 Retrospektive Erhebung

Im retrospektiven Teil der Arbeit waren vor allem demographische Fragestellungen von Interesse:

- Wie alt waren die Kinder bei Anlage des Tracheostomas?
- Wurde die Tracheotomie als Dringlichkeits –oder Elektiveingriff durchgeführt?
- Was war die vorrangige Indikation zur Tracheotomie?
 - Bezug zum Alter bei Anlage?
 - Bezug zur Grunderkrankung?
- Ausmaß und Lokalisation von Stenosen
- Was waren häufige Komplikationen im Verlauf?
- Welche Erreger wurden in Abstrichen vom Tracheostoma gefunden?
 - Hierbei nähere Betrachtung der Problemkeime *Pseudomonas aeruginosa* und MRSA
- Langzeitbeatmung und Tracheotomie?
- Wie viele Kinder, die mit einem Tracheostoma versorgt sind benötigten eine PEG? Bei wie vielen Kindern wurde eine Fundoplicatio durchgeführt?

2.2 Prospektive Erhebung

Im prospektiven Teil der Arbeit standen Fragestellungen zum klinischen und psychomotorischen Outcome sowie der aktuellen Versorgungssituation im Fokus:

- Tracheostoma- oder Dekanülierungsbedingte Komplikationen

- Somatische Entwicklung der Kinder
- Gesundheitszustand der Kinder
- Neurol. Stand und sensomotorische Einschränkung der Kinder
- Entwicklungsneurologische Aspekte
- Schulische Situation der Kinder
- Soziales Verhalten der Kinder
- Sozialer Rahmen
- Versorgungsaspekte
- Soziologische Rahmenbedingungen
- Outcome
- Lebensqualität der gesamten Familie

3. Material und Methoden

3.1 Ein- und Ausschlusskriterien

Eingeschlossen wurden alle Patienten,

- bei denen am Universitätsklinikum Tübingen zwischen dem 01.01.1997 und dem 15.08.2008 eine Tracheotomie durchgeführt wurde
- und die zum Zeitpunkt des Eingriffs das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet hatten (laut Kremer et al bzw. Waddel et al gilt als Kind, im Kontext von Tracheotomien, ein Alter unter 19 Jahre).

Zahl aller zwischen Januar 1997 und August 2008 am Universitätsklinikum Tübingen betreuten tracheotomierten pädiatrischen Patienten: n= **74**

Zahl der zwischen Januar 1997 und August 2008 am Universitätsklinikum Tübingen tracheotomierten pädiatrischen Patienten bzw. der Erziehungsberechtigten, die 2008 an der Umfrage teilnahmen und somit in die prospektive Studie aufgenommen werden konnten: n= **35** Nicht in die prospektive Auswertung aufgenommen wurden Patienten, die die Teilnahme an der Umfrage verweigerten, entweder persönlich, da inzwischen volljährig, oder deren Erziehungsberechtigte.

3.2 Datenerfassung

Die retrospektive Datenerfassung erfolgte aus den Akten der Universitätsklinik für Kinder –und Jugendmedizin Tübingen, Abteilung Kinderheilkunde II, sowie der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde der Universitätsklinik Tübingen.

Zur prospektiven Beschreibung des Outcome dieser Kinder im weiteren Verlauf dienten Angaben der Eltern, die mittels eines standardisierten Elternfragebogens erhoben wurden.

3.2.1 Retrospektive Erhebung- Datensatz der Universitätsklinik für Kinder und Jugendmedizin Tübingen

Von Oktober 2007 bis März 2008 wurden mittels EDV-gestützten Abfragen von Arztbriefen, sowie des Patientendokumentationssystems, die an der Universitätsklinik für Kinder –und Jugendmedizin Tübingen behandelten Patienten erhoben, bei denen im Zeitraum zwischen Januar 1997 und August 2008 eine Tracheotomie durchgeführt worden war. Die Erhebung der Daten erfolgte retrospektiv aus Akten der ambulanten Vorstellungen und stationären Aufenthalte. Folgende Daten wurden erhoben:

- Geburtsdatum und Geschlecht der Patienten
- Alter bei Anlage des Tracheostomas
- Angaben zu Indikation: Unfall, gen. Syndrom, Z. n. Frühgeburt und sonstige wie Asphyxie/Hypoxie, Lymphangiom, Hirntumor, Fehlbildungen von Gehirn, Trachea, Larynx/Pharynx, Stimmbandparese
- Angaben zum gewählten Zeitpunkt der Tracheotomie : Notfall vs. Elektiv
- Angaben zu Morbidität > 7 d nach Tracheotomie: Pneumonie, Apnoe, ARDS, Granulation, Atelektase, Infekte, Dislokationen, Sonstiges (Vernarbung, Krampfanfall, Borken, Blutungen, Ergüsse, Erosionen)

- Angaben zur Lokalisation der begleitenden / zugrundeliegenden Atemwegsstenose: supraglottisch, glottisch, subglottisch, kombiniert subglottisch/glottisch, sonstige (tracheal, bronchial, Mehrfachnennungen)
- Angaben zur Langzeitbeatmung

3.2.2 Prospektive Erhebung-Elternfragebogen

Mitte September 2008 wurde den Eltern der zwischen 1.1.1997 und 31.08.2008 tracheotomierten Kinder ein Fragebogen per Post zugesandt. Der Fragebogen wurde an die zuletzt bekannte Adresse aller betroffenen Familien aus dem Datensatz der Abteilung Kinderheilkunde II geschickt. War die Adresse nicht mehr korrekt, wurde versucht mittels aktueller Telefonbücher bzw. mit Hilfe der zuständigen Einwohnermeldeämter die neue Anschrift der Familien herauszufinden.

Der Fragebogen war im Vorfeld Dezember 2007 bis September 2008 in der Universitätsklinik für Kinder –und Jugendmedizin Tübingen, Abteilung Kinderheilkunde II in Zusammenarbeit mit den Abteilungen Neuropädiatrie, Hals-Nasen-Ohren-Klinik und Pädiatrie ausgearbeitet worden. Als Vorbild für die Erhebung diente ein evaluierter Fragebogen zur Erhebung des Outcome / der Lebensqualität ehemaliger frühgeborener Kinder (Alber 2002). Der für die Tracheostomapatienten modifizierte Fragebogen wurde durch Versendung an mehrere Eltern sowie eine Stichprobe evaluiert.

Studienprotokoll und Fragebogen wurde der Ethikkommission der Universität Tübingen im Jahr 2008 vorgelegt. Ein entsprechendes Ethikvotum liegt vor.

Dem Fragebogen wurde gleichzeitig auch eine Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Befragung incl. frankierten Rückumschlags beigelegt.

Die Eltern wurden gebeten den Fragebogen auszufüllen und mitsamt der Einverständniserklärung an die Universitätsklinik für Kinder –und Jugendmedizin Tübingen, Abteilung Kinderheilkunde II zurückzusenden. Gesondert wurden die Eltern darauf hingewiesen sich bei Unklarheiten den Fragebogen betreffend telefonisch in der Abteilung Kinderheilkunde II zu melden.

Mitte Dezember 2008 wurde bei den Familien, die den Fragebogen bis dahin noch nicht zurückgesendet hatten, telefonisch nachgefragt.

Von März bis Juli 2009 wurden inkongruente bzw. unvollständige Angaben, die sich bei der Auswertung der Fragebögen ergaben, per Telefoninterview geklärt.

Da einige der Kinder zwischenzeitlich dekanüliert worden waren und andere Kinder verstorben waren, wurden drei verschiedene Versionen der Fragebögen entwickelt:

- Fragebögen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (A)
- Fragebögen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage bereits dekanüliert waren (B)
- Fragebögen für Kinder, die verstorben waren (C)

3.2.2.1 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren

Der Fragebogen (siehe Anhang Fragebogen A) enthält anamnestische Angaben zu:

Allgemeinzustand, Erkrankungen/Medikamente

Um einen Überblick über den Allgemeinzustand der Kinder zu bekommen wurden die Eltern nach aktuellen Erkrankungen, Erkrankungen im letzten Jahr, gesundheitlichem Allgemeinzustand in der meisten Zeit des Jahres, Krankenhauseinweisungen im letzten Jahr, sowie aktuell benötigter Medikamente gefragt.

Operative/invasive Eingriffe

Bronchoskopien und das Tracheostoma betreffende Folgebehandlungen im letzten Jahr, Fundoplicatio oder/und PEG insgesamt, Reanimation im letzten Jahr

Angaben zum Alter bei Tracheotomie, aktuellem Alter, sowie zur Liegedauer des Tracheostoma:

Das aktuelle Alter der Kinder zum Stichtag 06.05.2009, wurde berechnet, das Alter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas, die Liegedauer des Tracheostomas und die Diagnose der Kinder wurde anhand der beantworteten Fragebögen bzw. den retrospektiv erhobenen Daten der Akten der Universitätskinderklinik Tübingen entnommen. Es lagen zu allen Kinder das Geburts-, sowie das Anlagedatum vor.

Für die Darstellungen der Tracheostomadauer erfolgte neben deskriptiven Methoden die Auswertung mittels Überlebenszeitanalysen nach Kaplan Meier (Vgl. Kretschmar, 2005)

Somatischer Entwicklung und Neurol. Stand

Um einen Überblick über die Entwicklung und den Grad der Behinderung des Patientenkollektivs zu bekommen, wurden die Eltern nach Körperlänge –und gewicht, Verhalten, der Art der Verständigung, Mobilität, Hilfsmittel, Neurol. Stand, Pflegestufe, Behindertenausweis und Fördermaßnahmen gefragt.

Körperlänge –und gewicht

Die Eltern wurden nach der aktuellen Körperlänge und nach dem aktuellen Körpergewicht der Kinder gefragt. Da es sich nicht um standardisierte Messungen handelte, können Differenzen aufgrund von unterschiedlichen Maß- bzw. Wiegemethoden nicht ausgeschlossen werden. Obwohl nach aktuellem Gewicht bzw. Länge gefragt wurde ist es möglich, dass Eltern teilweise auf ältere Daten zurückgegriffen haben.

Die Angaben der Eltern wurden in geschlechtsspezifische Wachstumskurven (Somatogramm nach Brand und Reinken) eingetragen.

Zusätzlich wurde für jedes Kind der individuelle BMI aus Körperlänge und Körpergewicht berechnet. Die Perzentilberechnung erfolgte dabei nach der LMS-Methode von Cole (Cole 1990). Hierdurch lässt sich die Verteilung eines Mess-

wertes (z.B. BMI) bei jeder Kovarianten (z.B. Alter) durch 3 Parameter charakterisieren: die Box-cox-power-Transformation (L), den Median (M) und den Variationskoeffizienten (S). Die Kurven dieser 3 Parameter –L,M,S- beschreiben die Verteilung des Messwertes (BMI) über den Bereich der Kovarianten (Alter). Die L-,M-,S-Werte ermöglichen auch bei nicht normalverteilten Merkmalen, z.B. BMI und Körpergewicht, die Berechnung von Standard-deviation-Scores (SDS_LMS)“ (Kronemeyer-Hausschild 2001).

Sensorische Befunde

BrillenträgerIn, Sehprobleme, Hörprobleme

Schul-bzw. Kindergartensituation

Besuchter Kindergarten: Keiner, Regel-Sonderkindergarten

Besuchte Schule:

Keine

Regelschule: Grundschule, Hauptschule, Realschule, Gymnasium,

Sonderschule: Schule für Lernbehinderte, für Geistigbehinderte, Sprachheilschule, Schule für Körperbehinderte

Einschulungsalter, schulische Fähigkeiten (Lesen, Rechnen, Schreiben), schulische Förderung (Lesen, Rechnen, Schreiben)

Therapeutische Unterstützung

Aktuelle Förderung in den Bereichen: Ergotherapie/ Beschäftigungstherapie, Logopädie, Krankengymnastik, Frühförderung

Verhalten

In Anlehnung an die Connerskala (Conners et al., 1969) wurden den Eltern zehn Verhaltensbeschreibungen genannt. Für jede einzelne gibt es jeweils vier verschiedene Antwortmöglichkeiten (überhaupt nicht, ein wenig, ziemlich viel oder sehr viel), die von 0 bis 3 skaliert werden. Die Eltern wurden gebeten, einzuschätzen inwieweit diese auf ihr Kind zutreffen (Alber, 2002).

Die Endsumme der Itemwerte a- j wird durch 10 geteilt. Erreicht die Beurteilung einen Durchschnittswert von 1,5 und mehr, liegt wahrscheinlich eine Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung vor.

- a. rastlos, dauernd in Bewegung
- b. reizbar, impulsiv
- c. stört andere Kinder
- d. kurze Aufmerksamkeitsspanne
- e. zappelt
- f. unaufmerksam, leicht abzulenken
- g. kann nicht warten, rasch enttäuscht
- h. weint schnell
- i. Stimmung wechselt schnell und drastisch
- j. neigt zu Wutausbrüchen, explosiv, unberechenbar

Angaben, die Kanüle betreffend

Typ (Firma), Größe, Reinigung, Absaugfrequenz,– lokalisation, -und tiefe, Befeuchtung der Atemluft, evtl. Inhalation, Wechsel der Kanüle, Hautverhältnisse am Stoma und in dessen Umgebung, Kanülendislokationen oder/und Kanülenobstruktionen

Soziales Umfeld

Um mehr über das soziale Umfeld der Patienten zu erfahren, wurde vor allem nach Parametern innerhalb der Familie gefragt, wie nach dem Schulabschluss und Beruf der Eltern, der Muttersprache der Eltern und der derzeitigen Familiensituation. Hierbei interessierten vor allem, ob die Eltern zusammen – oder getrennt lebten, ob die betroffenen Kinder zuhause oder in einer medizinischen Pflegeeinrichtung wohnten, ob es Geschwister gab, ob die Familie zum Zeitpunkt der Umfrage unter weiteren Belastungen litt und ob für die Familie Urlaube möglich waren.

Grundsätzliche Bewertung der Tracheotomie

Um herauszufinden, wie es den Familien zum Zeitpunkt der Tracheotomie ging und wie sie insgesamt über die Tracheotomie ihres Kindes dachten, wurden den Familien Fragen zur Zufriedenheit mit der Klinik, mit den Ärzten und dem Pflegepersonal, sowie zur Aufklärung über die Tracheotomie gestellt.

Desweiteren wurde gefragt, ob die Familie der Meinung ist, dass ihr Kind insgesamt von der Tracheotomie profitierte und ob sich die Familie eventuell psychologische Unterstützung gewünscht hätte.

Die Fragen konnten mit „überhaupt nicht“, „ein bißchen“, „ziemlich“ und „sehr“ beantwortet werden. Außerdem war nach jeder Frage Platz für eigene Anmerkungen, Anregungen und Kritikpunkte der Familien. So sollte den Familien die Möglichkeit gegeben werden frei und ohne Einschränkungen über ihre Erfahrungen zu berichten. Anmerkungen dazu finden sich in der Diskussion.

3.2.2.2 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren

Siehe Anhang Fragebogen B

In Fragebogen B wurden die Fragen, die sich spezifisch auf das noch liegende Tracheostoma beziehen, wie z.B. Kanülentyp-, Größe, Versorgung der Kanüle, durch Fragen ersetzt, die sich spezifisch auf die Situation während bzw. nach der Dekanülierung beziehen.

Dekanülierung

Zeitpunkt, Methode, zurückgebliebene Probleme von Seiten der Tracheotomie, Vergleich Zeit vor der Dekanülierung/nach der Dekanülierung hinsichtlich Pflegeaufwand, Pflegestufe, Mobilität, Verständigung, Nahrungsaufnahme

3.2.2.3 Fragebogen für Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren

(siehe Anhang Fragebogen C)

Fragebogen C wurde dahingehend modifiziert, dass Fragen fokussiert wurden, die sich auf die Todesumstände, sowie die gesundheitliche und soziale Situation des Kindes und der Familien bezogen.

Tod des Kindes

Alter bei Versterben, Todesursache (Grunderkrankung, tracheostomaassoziierte Komplikationen, im Rahmen einer Reanimation), Ort, an dem das Kind verstarb (Zuhause, med. Pflegeeinrichtung, Klinik)

3.3 Statistische Auswertung der Daten

Die Auswertung der erhobenen Daten erfolgte am Institut für medizinische Biometrie der Universität Tübingen unter Verwendung von Word-Excel, SAS, sowie SPSS.

Rechenoperationen der deskriptiven Statistik wurden zur Berechnung von Häufigkeiten und Mittelwerten verwendet.

Der „Fisher`s-exact-test“ wurde verwendet, um den Zusammenhang zwischen zwei unabhängigen Alternativmerkmalen zu untersuchen. Dabei wurde eine Irrtumswahrscheinlichkeit von $\alpha=5\%$ ($p<0,05$) festgelegt.

Überlebenszeitanalysen nach Kaplan-Meier wurden verwendet, um den Zusammenhang der Dauer der Tracheotomie mit verschiedenen Alternativmerkmalen darzustellen.

Aufgrund der geringen Fallzahl in vorliegender Studie dienen sowohl die Auswertungen mittels des Fisher`s exact test, als auch die Überlebenszeitanalysen nach Kaplan-Meier rein deskriptiven Zwecken und sollen lediglich zur visuellen Verdeutlichung der Ergebnisse dienen. Aussagen zur Relevanz und Signifikanz stehen hierbei im Hintergrund und sollten unter Vorbehalt gesehen werden.

4. Ergebnisse

Demographische Beschreibung des Untersuchungskollektivs

Das Ausgangskollektiv der vorliegenden Nachuntersuchung umfasst insgesamt 74 tracheotomierte Patienten, die im Zeitraum zwischen dem 01.01.1997 und 15.08.2008 an der Universitätskinderklinik Tübingen stationär oder ambulant versorgt wurden, und die zum Zeitpunkt der Tracheotomie das 18. Lebensjahr noch nicht vollendet hatten.

Von den 74 Patienten waren 46 (62%) männlich und 28 (38%) weiblich.

Von den 74 im Rahmen der prospektiven Fragebogenerhebung angeschriebenen Familien erhielten wir 35 (47%) ausgefüllte Bögen zurück.

N=5 (7%) der Familien lehnten die Teilnahme an der Befragung aus persönlichen Gründen ab, n=17 (23%) der Familien haben auch nach nochmaliger telefonischer Rücksprache und Zusage den Fragebogen nicht zurückgesandt, n=16 (22%) der Familien waren unbekannt verzogen, eine (1%) Familie gab an den Fragebogen zurückgeschickt zu haben, ohne dass dieser jedoch das Klinikum erreichte.

4.1 Retrospektiver Teil

4.1.1 Alter bei Anlage des Tracheostomas, Elektiveingriff vs. Dringlichkeitseingriff

(Tabelle 1)

Von jedem Kind wurde zunächst anhand des Geburtsdatums und des Datums der Tracheotomie das Alter bei Anlage des Tracheostomas berechnet.

Im zweiten Schritt wurde die Altersabhängigkeit der Indikation zur Tracheotomie als Dringlichkeits - oder Elektiveingriff (dringlich= Anlage des Tracheostomas <72 h nach Aufnahme ins Krankenhaus, elektiv= Anlage des Tracheostomas >72 h nach Aufnahme ins Krankenhaus) ausgewertet.

Tabelle 1: Alter bei Anlage, Dringlichkeitseingriff vs. Elektiveingriff

Alter bei Anlage	Dringlich n (%)	Elektiv n(%)	Gesamt n
< 28 d	2 (29) (33)	5 (71) (7)	7
2.-12 LM.	1 (3) (17)	30 (97) (44)	31
2-5 LJ.	1 (8) (17)	11 (92) (16)	12
5-10 LJ.	0 (0) (0)	6 (100) (9)	6
10-20 LJ.	2 (12) (33)	15 (88) (22)	17
Keine Angabe	0 (0)	1 (100) (2)	1
Gesamt	6	68	74

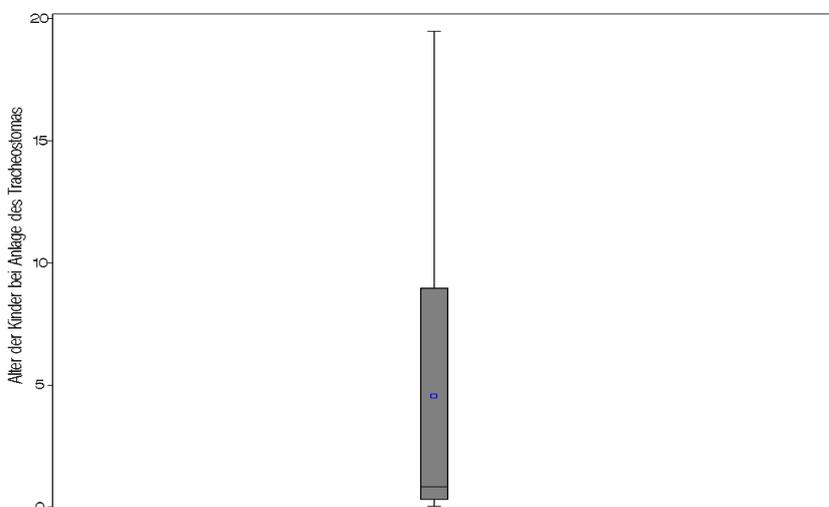
Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

Insgesamt wurden n=38 (51%) der Tracheotomien bei Kindern im ersten Lebensjahr durchgeführt, n=12 (16%) im 2.-5.LJ, n=6 (8%) im 5.-10.LJ und n=17 (23%) nach dem 10. LJ.

Bei 1 Kind konnte das Alter bei Tracheotomie nicht exakt ermittelt werden, da das Anlegedatum des Tracheostomas aus den Akten nicht ersichtlich war.

Das Durchschnittsalter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas betrug 4,5 Jahre, der Median lag bei 0,8 Jahren (**Siehe Boxplot Abb. 1**)

Abbildung 1: Anlagealter bei Tracheotomie (Mittelwert°, Median ___)



n=74, Mittelwert: 4,55 Jahre, SD (Standardabweichung):6,16, Minimum:0,03 Jahre, Maximum:18,95 Jahre, Range: 18,92

Als elektive Tracheotomien wurden n= 68 (92%) durchgeführt.

Als Dringlichkeitseingriff wurde die Tracheotomie in n=6 (8%) Fällen durchgeführt. Es handelte sich dabei überwiegend um Neugeborene (n=2) oder Kinder zwischen dem 10. -20.LJ (n=2). Im Einzelnen handelte es sich um: 1 Kind mit Sturge-Weber-Syndrom und Hämangiomen im Oropharynx und Larynx, 1 Kind mit Möbius-Poland-Syndrom, 1 Kind mit Z. n. Polytrauma incl. schwerem SHT, 1 Kind mit Z. n. Sporttrauma (schweres SHT), 1 ehemaliges Frühgeborenes 25+2 SSW. (Geburtsgewicht 440g) und 1 Kind mit Hämangiomen.

4.1.2 Indikation, Diagnose

4.1.2.1 Indikation der durchgeführten Tracheotomien

Die Indikation zur Tracheotomie ist abzugrenzen von der Grunderkrankung der Patienten, auf die in einem späteren Abschnitt (4.1.2.3.) noch eingegangen wird.

Die Klassifikation der Indikationen erfolgte analog der Literatur (Hadfield et al. 2003, Kretschmar. 2005, Maguire et al. 1996, Shinkwin und Gibbin. 1996, Tantinikorn et al. 2003) in

1. Obstruktionen der oberen Atemwege (engl. „upper airway obstruction“)

Die klassische Indikation zur Tracheotomie ist die Atemwegsobstruktion, unabhängig von der Ursache, dem Zeitpunkt des Auftretens und der Lokalisation (Kretschmar. 2005).

Diese Obstruktionen können erworben oder angeboren sein.

Erworben Obstruktionen entstehen meist aufgrund einer zu langen Intubation mit der Folge von Ödemen, Ulzerationen, Nekrosen, Granulationen und Erosionen als pathologische Reaktionen auf den unphysiologischen Tubusdruck oder in Folge von Entzündungen (Kretschmar. 2005). Aber auch thermische Verletzungen, Ätzungsverletzungen, Tumoren oder Infektionen können unabhängig von einer Langzeitbeatmung zu Obstruktionen der Atemwege führen (Kretschmar.2005).

Angeborene Obstruktionen kommen in Form angeborener Fehlbildungen oder Unreife z.B. von Larynx oder Trachea vor, aber auch aufgrund von Einengungen der Trachea durch z.B. eine struma congenita oder Thymushyperplasie. (Kretschmar. 2005)

2. **Beatmungsabhängigkeit** (engl. „failed extubation“)

Die Indikation zur Tracheotomie ist hier die invasive Schaffung eines sicheren Zugangs zur Sicherung des Atemweges für eine Langzeitbeatmung

3. **Bronchopulmonale Toilette** (engl. „bronchopulmonary toilet“).

Die Tracheotomie führt zu einer deutlich erleichterten Bronchialtoilette bei systemischen Erkrankungen oder Behinderungen, bei denen eine Dysphagie vorliegt oder die mit starker Eiter-oder/und Sekretbildung einhergehen (Kretschmar. 2005), die eine längere Pflegebedürftigkeit bzw. Langzeitbeatmung erwarten lassen.

Angemerkt sei, dass einige Studien (Donnelly et al. 1996, Fraga et al. 2009) Gruppe 2 und 3 nicht getrennt aufführen, sondern in einer Gruppe zusammenfassen.

Indikationen zur Tracheotomie waren in n=33 (45%) die Beatmungsabhängigkeit, in n=23 (31 %) die bronchopulmonale Toilette und in n=18 (24%) der Fälle Obstruktionen der oberen Atemwege

4.1.2.2 Indikation in Beziehung zum Alter bei Anlage des Tracheostomas

Die Indikation zur Tracheotomie in Abhängigkeit zum Alter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas wird in Tabelle 2 gezeigt.

Bei Neugeborenen (< 28 d) standen als Indikation zur Tracheotomie vor allem Obstruktionen der oberen Atemwege im Vordergrund (n=5 von 7 (71%)).

Dagegen war im 2.-12. Lebensmonat die Beatmungsabhängigkeit (n=19 von 31 (61%)) die führende Indikation.

Nach dem 10 LJ waren (mit jeweils n=8 von 17 (47%)) die Beatmungsabhängigkeit, sowie die Bronchopulmonale Toilette die führenden Indikationen zur Anlage eines Tracheostomas.

Tabelle 2: Indikation zur Tracheotomie in Abhängigkeit vom Alter

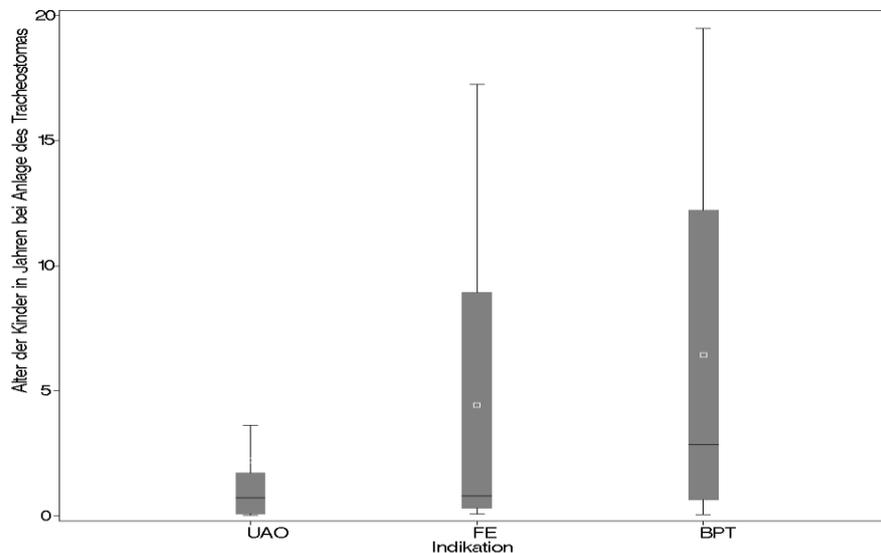
Alter bei Anlage	Obere Atemwegs- obstruktion n(%)	Beatmungs- abhängigkeit n (%)	Broncho- pulmonale Toiletten (%)	Gesamt
< 28 d	5 (71) (28)	1 (14) (3)	1 (14) (4)	7 (10)
2.-12.LM	5 (16) (28)	19 (62) (58)	7 (23) (30,4)	31(41)
2.-5. LJ.	5 (42) (28)	3 (25) (9)	4 (33) (17)	12(16)
5.-10. LJ	1 (17) (6)	2 (33) (6)	3 (50) (13)	6 (8)
10.-20. LJ	1 (6) (6)	8 (47) (24)	8 (47) (35)	17 (25)
Alter un- bekannt	1 (6) (6)	0 (0) (0)	0 (0) (0)	1 (6)
Gesamt	18 (24)	33 (45)	23(16)	74(100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

Tracheostomata bei Oberer Atemwegsobstruktion wurden in jüngerem Alter angelegt als bei Beatmungsabhängigkeit und bronchopulmonaler Toilette.

Abb.2 verdeutlicht diese Unterschiede mittels der graphischen Darstellung in Form eines Boxplot-Diagrammes.

Abbildung 2: Anlagealter bei Tracheotomie in Abhängigkeit von der Indikation (Mittelwert°, Median___)



UAO: n=18, Mittelwert: 2,24 Jahre, SD: 4,39, Minimum: 0,03 Jahre, Maximum:17,37 Jahre (nicht abgebildet), Median=0,71 Jahre, Range: 17,34

FE: n=33, Mittelwert: 4,44 Jahre, SD: 6,28, Minimum: 0,08 Jahre, Maximum: 17,24 Jahre, Median: 0,81 Jahre, Range: 17,16

BPT: n=23, Mittelwert: 6,43, SD: 6,7, Minimum: 0,04 Jahre, Maximum: 18,95 Jahre, Median: 2,85 Jahre, Range 18,91

4.1.2.3 Diagnose der Patienten

Zur Vereinfachung eines Vergleiches innerhalb des Untersuchungskollektivs wurden die Patienten analog der Literatur anhand ihrer Grunddiagnose in vier verschiedene „Diagnosegruppen“ eingeteilt.

In die Gruppe „Syndrom“ wurden Patienten eingeteilt, bei denen ein Syndrom, eine Sequenz (Pierre-Robin-Sequenz) oder eine komplexe Fehlbildung (CHARGE-Assoziation, Arnold-Chiari-II, etc) vorlag.

In die Gruppe „Trauma“ wurden Kinder eingeteilt, die als Folge eines schweren Traumas eine Tracheotomie benötigten. Dabei muss unterschieden werden, ob erstens die Atemwege oder Lungen selbst betroffen waren, es zweitens – häufiger - aufgrund einer langwierigen intensivmedizinischen Behandlung oder einer längeren Bewusstlosigkeit (Kretschmar.2005) zu konsekutiver Beat-

mungsabhängigkeit gekommen war oder drittens die Indikation zur Tracheotomie aufgrund einer zerebralen Schädigung mit Atem(antriebs)störung oder Dysphagie gestellt wurde.

In die Gruppe „Z.n. Frühgeburt“ wurden diejenigen Kinder eingeteilt, die als Frühgeborene zur Welt kamen und nicht an einer anderen schweren Systemerkrankung wie z.B. einer Chiari-II-Malformation litten.

In die vierte Gruppe „sonstige Diagnosen“ die Kinder, die anhand ihrer Erkrankung in keine der ersten drei Gruppen passten, wie z.B. Kinder mit Häm –oder Lymphangiomen.

Insgesamt befanden sich im untersuchten Kollektiv n=31 Kinder (42%) in der „Syndromgruppe“. Davon waren zum Zeitpunkt der Tracheotomie n=3 Neugeborene, n=17 zwischen dem 2. -12. LM, n=5 zwischen dem 2. - 5. LJ, n=2 zwischen dem 5. -10. LJ und n=3 zwischen dem 10.-20. LJ. Bei einem Patienten konnte das Alter bei Anlage des Tracheostomas aufgrund der unvollständigen Aktenlage nicht ermittelt werden.

N=14 (19%) der Kinder erlitten ein „Trauma“. Davon waren zum Zeitpunkt der Tracheotomie n=1 Kind zwischen dem 2. -12. LM, n=2 zwischen dem 2.-5. LJ, n=3 zwischen dem 5.-10. LJ und n=8 zwischen dem 10.- 20. LJ.

N=9 (12%) der Kinder waren ehemalige „Frühgeborene“. Davon wurden n=8 im Alter vom 2.-12. LM tracheotomiert, n=1 im Alter zwischen 2.- 5 LJ.

N=19 (26%) der Kinder wurden unter „sonstige Diagnosen“ zusammengefasst. Darunter befanden sich n=4 Kinder mit Lymphangiomen bzw. n=3 Kinder mit Hämangiomen im Bereich des Oropharynx, Glottis oder Trachea, n=1 Kind mit einer Tetraplegie bei hoher Querschnittslähmung seit Geburt, n=6 Kinder mit den Folgen einer schweren Asphyxie und n=5 Kinder mit Folgen maligner Erkrankungen (Hirnstamm-Gliom, alveoläres Rhabdomyosarkom, anaplastisches Ependymom der hinteren Schädelgrube Grad III, pleomorphes Sarkom, Hirntumor nicht näher spezifiziert).

N=4 der Kinder wurden im Neugeborenenalter tracheotomiert, n=5 zwischen dem 2.-12. LM, n=4 zwischen dem 2.-5. LJ, n=1 zwischen dem 5.-10. LJ und n=5 zwischen dem 10.-20. LJ.

4.1.2.4 Indikation zur Tracheotomie in Bezug zur Grunddiagnose

Tabelle 3 demonstriert in welcher Diagnosegruppe welche Indikation zur Tracheotomie führte.

Dabei zeigt sich, dass die Beatmungsabhängigkeit im Vordergrund stand bei 42% Kindern mit einem Syndrom (n=13 von 31), bei 78% der Kinder mit Z.n. Frühgeburt (n=7 von 9), sowie bei 47% der Kindern, die an einer sonstigen, hier nicht separat aufgeführten Grunderkrankung leiden (n=9 von 19)

Bei Traumapatienten war die bronchopulmonale Toilette mit 64% (n=8 von 14) die häufigste Indikation zur Tracheotomie.

Tabelle 3: Indikation zur Tracheotomie in Bezug zur Diagnose

Diagnose	Obere Atemwegs-obstruktion n (%)	Beatmungsab-hängigkeit n (%)	Broncho-pulmonale Toilette n(%)	Insge-samt n (%)
Trauma	3 (21) (17)	3 (23) (9)	8 (62) (35)	14
Syndrom	8 (26) (44)	13 (42) (39)	10 (32) (44)	31
Z.n. Frühgeburt-lichkeit	2 (22) (11)	7 (78) (21)	0 (0) (0)	9
Sonstige	5 (26) (28)	9 (47) (27)	5 (26) (22)	19
Keine Angabe	0 (0) (0)	1 (100) (3)	0 (0) (0)	1
Insgesamt	18	33	23	74

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

Dauer der Intubation

Die Intubationsdauer vor Tracheotomie in den einzelnen Altersgruppen war anhand der Aktenlage nur unvollständig zu evaluieren.

4.1.3 Atemwegsstenosen

4.1.3.1 Ausmaß der Stenosen

Anhand der Akten wurde ermittelt, in wie vielen Fällen eine Stenose oder Malazie der Atemwege der Patienten nachweisbar war. Die Stenosen wurden eingeteilt in mild (<70%) und hochgradig (>70%). (Tabelle 4)

In über der Hälfte der Fälle lag keine Stenose der Atemwege (n= 38 (51%) vor, über ein Viertel der Patienten (n=20 (27%)) litt an einer hochgradigen Stenose, 14% (n=10) an einer milden Stenose der Atemwege. In 8% (n=6) bestimmte eine Malazie maßgeblich das Ausmaß der Atemwegsobstruktion.

Tabelle 4: Vorkommen und Ausmaß von Atemwegsstenosen

Ausmaß der Stenose	n=74 n(%)
Keine Stenose	38 (51)
Malazie	6 (8)
Mild/Mittelgradig (<70%)	10 (14)
Hochgradig (>70%)	20 (27)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf das Gesamtkollektiv (n=74)

4.1.3.2 Lokalisation der Stenose

Die Stenosen der Atemwege wurden hinsichtlich supraglottischer, glottischer und subglottischer Lokalisation unterschieden. Unter sonstigen Lokalisationen wurden tracheale oder bronchiale Lokalisationen aufgeführt. Aufgrund des häufig kombinierten Vorkommens von glottischen und subglottischen Stenosen wurden diese gesondert aufgeführt. (Tabelle 5)

Im untersuchten Kollektiv lag in knapp der Hälfte (n=36 (48%)) eine relevante Atemwegsstenose vor, hierbei überwogen die subglottischen Atemwegsstenosen mit 14% und sonstigen Lokalisationen mit 11% vor supraglottischen mit 10% und glottischen mit 8%.

Tabelle 5: Lokalisation der Stenosen

Lokalisation der Stenose	n=74 (100%)
Keine Stenose	38 (51)
Supraglottisch	7 (10)

Glottisch	6	(8)
Subglottisch	10	(14)
Glottisch/subglottisch	5	(7)
Sonstige Lokalisation	8	(11)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf das Gesamtkollektiv (n=74), Mehrfachnennungen möglich.

4.1.3.3 Stenoseausmaß und Indikation der Tracheotomie

In Tabelle 6 wird das Ausmaß der Atemwegsstenosen in Bezug zur Indikation der Tracheotomien gesetzt.

Kinder ohne Atemwegsstenose bildeten die Mehrzahl des Untersuchungskollektives (n=38 (51%)). Hierbei stand als Indikation zur Tracheotomie überwiegend die Beatmungsabhängigkeit (n=17 von 38, (45%)) und die bronchopulmonale Toilette (n=16 von 38, (42%)) im Vordergrund.

Bei Stenosen kleiner 70% war eine Beatmungsabhängigkeit (n=6 von 10, (60%)) die hauptsächliche Indikation. Bei Stenosen über 70% stand die Obstruktion der oberen Atemwege (n=10 von 20, (50%)) im Vordergrund.

Bei den wenigen n=6 Kindern mit einer klinisch relevanten Malazie der Atemwege waren die Indikationen mit n=2 (33%) jeweils gleichmäßig auf die obere Atemwegsobstruktion, die Beatmungsabhängigkeit und die bronchopulmonalen Toilette verteilt.

Tabelle 6: Ausmaß der Stenosen in Bezug zur Indikation

Stenosegrad	Obere Atemwegs-obstruktion n (%)	Beatmungs-abhängig-keit n (%)	Broncho-pulmonale Toilette n (%)	Gesamt n
Keine Stenose	5 (13) (28)	17 (45) (52)	16 (42) (70)	38
Malazie	2 (33) (11)	2 (33) (6)	2 (33) (9)	6
Milde Stenose	1 (10) (6)	6 (60) (18)	3 (30) (13)	10
hochgradige Stenose	10 (50) (56)	8 (40) (24)	2 (10) (9)	20
Gesamt	18	33	23	74

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

4.1.3.4 Stenoselokalisierung und Indikation zur Tracheotomie

Stenosen der Atemwege wurden anhand der Lokalisation unterschieden zwischen supraglottischer, glottischer, subglottischer und subglottisch/glottisch kombinierter Stenose, sowie einer sonstigen Lokalisation (z.B. tracheal). In Tabelle 7 wurde die Lokalisation der Stenose mit der Indikationsstellung zur Tracheotomie in Beziehung gesetzt..

Hierbei zeigte sich, dass bei Vorliegen einer Atemwegsstenose, vor allem die Obstruktion der Atemwege (bei glottischer Stenose in 67%), sowie die Beatmungsabhängigkeit (bei subglottischer Stenose in 50%, bei glottisch/subglottischer Lokalisation in 60%) die Indikation zur Tracheotomie war, selten jedoch die bronchopulmonale Toilette (bei glottischer oder glottisch/subglottisch kombinierter Stenose in 0%, bei supraglottischer Stenose in 29%, bei subglottischer Stenose in 30%).

Tabelle 7: Lokalisation der Stenose in Bezug zur Indikation der Tracheotomie

Stenose-lokalisierung	Obere Atemwegs-obstruktion n (%)	Beatmungs-abhängigkeit n (%)	Broncho-pulmonale Toilette n (%)	Gesamt n
Keine Stenose	5 (13) (28)	17 (45) (52)	16 (42) (70)	38
Supraglottisch	3 (43) (17)	2 (29) (6)	2 (29) (9)	7
Glottisch	4 (67) (22)	2 (33) (6)	0 (0) (0)	6
Subglottisch	2 (20) (11)	5 (50) (15)	3 (30) (13)	10
Glo-tisch/subglotti-sch	2 (40) (11)	3 (60) (9)	0 (0) (0)	5
Sonstige Loka-lisation	2 (25) (11)	4 (50) (12)	2 (25) (9)	8
Gesamt	18	33	23	74

Prozentangaben beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

Lag keine Stenose der Atemwege vor, so führte in der Mehrzahl der Fälle die Beatmungsabhängigkeit (n=17 von 38, (45%)), sowie die Bronchopulmonale Toilette (n=16 von 38, (42%)) zur Tracheotomie.

4.1.4 Komplikationen

Die Akten wurden retrospektiv, analog zu der in der Literatur (Carr et al. 2001, Kretschmar.2005, Ward et al. 1995) beschriebenen Einteilung, nach frühen (<7d nach Tracheotomie, i.d.R. vor dem ersten Kanülenwechsel) und späten Komplikationen (>7d nach Tracheotomie, i.d.R. nach dem ersten Kanülenwechsel) ausgewertet.

Zu den **frühen Komplikationen** zählten hierbei operative Komplikationen wie Verletzungen von Nerven, Gefäßen oder Gewebe, Blutungen/Nachblutungen, Luftembolien, Pneumothorax, Hautemphysem, Kanülendislokation, Kanülenobstruktion, Pneumomediastinum, Aspiration, tracheoösophageale Fistel, Infektionen, akzidentelles Dekanülement und Ulzerationen.

Zu den **späten Komplikationen** zählten vor allem Granulombildung, Pneumonien, Apnoen, Atelektasen, ARDS, sowie Kanülenobstruktionen, Kanülendislokationen und Erosionen. Natürlich können jedoch alle als frühe Komplikationen aufgeführten Komplikationen auch im Verlauf auftreten.

Aufgrund der Unvollständigkeit der Aktenlage konnte keine verlässliche Aussage zu frühen Komplikationen gemacht werden. Im Folgenden wurden daher nur späte Komplikationen, die mehr als 7 Tage nach Anlage des Tracheostomas auftraten näher beleuchtet. Diese führten entweder zu einer Verlängerung des ursprünglich geplanten stationären Aufenthalts oder zu einer erneuten Einweisung, wenn der Patient in der Zwischenzeit aus dem Krankenhaus entlassen worden war.

Die Komplikationen wurden eingeteilt in kanülenbedingte, stomabedingte und pulmonale Spätkomplika-tionen.

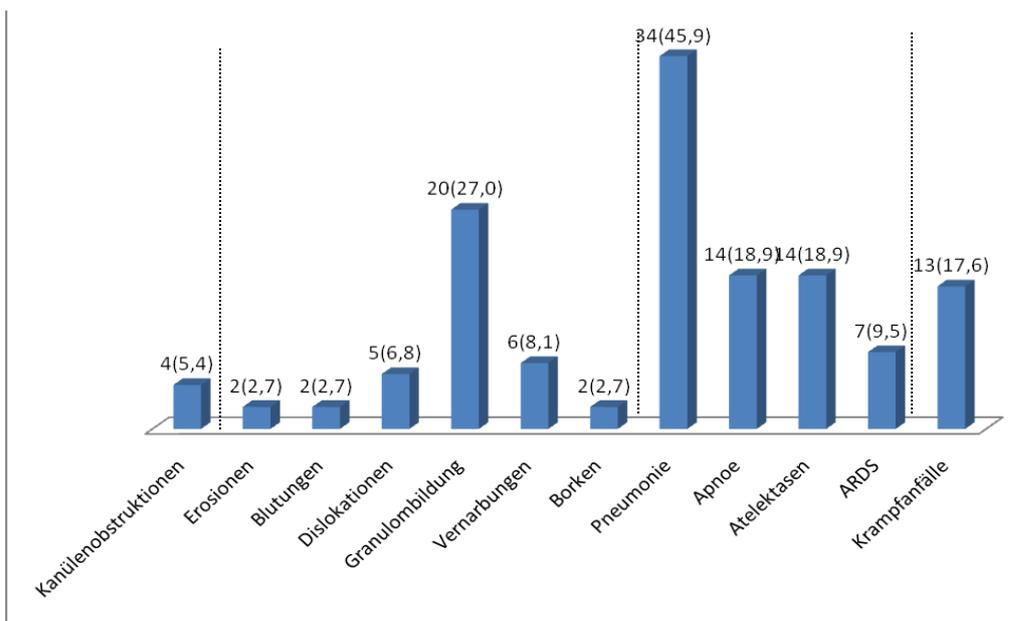
- Kanülenbedingte Komplikationen waren selten, aber gravierend und wurden bei 13/74 Patienten registriert.
Bei n=4 (5%) Patienten kam es zu Kanülenobstruktionen, bei n=2 (3%) zu interventionsbedürftigen Blutungen, bei n=2 (3%) zu Erosionen und bei n=5 (7%) zu Dislokationen
- Stomabedingte Spätkomplika-tionen waren häufig, insbesondere Granulombildungen bei n=20 (27%) (aus den Akten ging hervor, dass in n=7 der Fälle eine Behandlung notwendig wurde, aufgrund der unvollständi-

gen Aktenlage kann der Anteil jedoch auch höher liegen). Bei n=2 (3%) Patienten kam es zu Borkenbildung, bei n=6 Patienten (8%) kam es zu behandlungspflichtigen Vernarbungen.

- Pulmonale Erkrankungen führten häufig zur stationären Behandlungsbedürftigkeit, am häufigsten Pneumonien mit n=34 (46%) und Belüftungsstörungen (Atelektasen) mit n=14 (19%). Bei n=7 Patienten (10%) kam es sogar zu einem ARDS (Acute respiratory distress syndrome)

Anmerkung: nicht näher bezeichnete Krampfanfälle traten bei n=13 Patienten (18%) auf.

Abbildung 3: Späte Komplikationen im untersuchten Kollektiv bei n=74 Patienten



Legende: (Anzahl (Prozentzahl in Klammern) Mehrfachnennungen möglich)

4.1.5 Mikrobiologisches Erregerspektrum

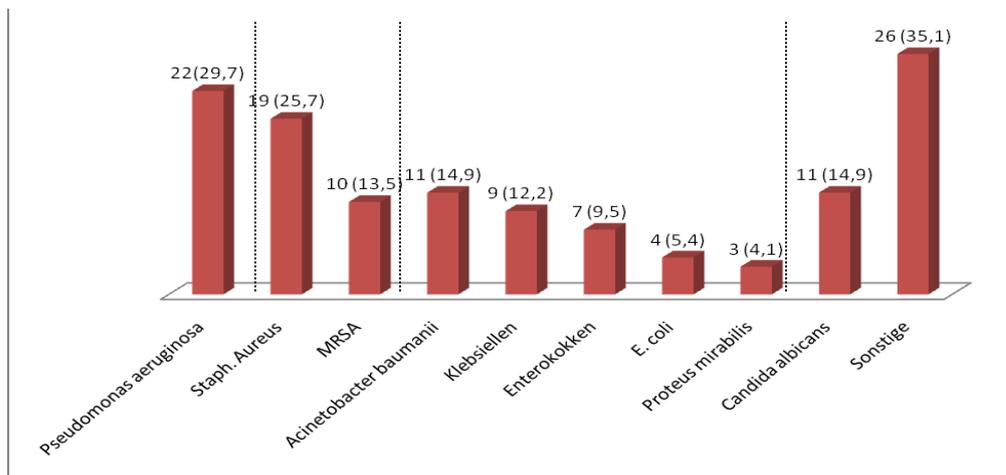
Retrospektiv wurden die mikrobiologischen Befunde von trachealen Abstrichen/Sekreten aus den Akten des Untersuchungskollektivs erhoben. Es wurde unterschieden zwischen obligat pathogenen und fakultativ pathogenen Keimen.

Von besonderem Interesse im untersuchten Kollektive waren dabei die fakultativ pathogenen Problemkeime mit Multiresistenzlage: Methicillin-resistente Staphylokokken (MRSA), sowie *Pseudomonas aeruginosa*. (**Abb.4**).

Es zeigte sich, dass in 30% (n=22) Pseudomonaden, in 14% (n=10) MRSA und in 15% (n=11) *Candida albicans* nachgewiesen wurden.

Unter „sonstige Erreger“ wurden in abnehmender Häufigkeit Moraxellen, *Stenotrophomonaden*, *Enterobacteriaceae*, sonstige *Candida*arten ausser *Candida albicans*, *Serratia* und *Pneumokokken* gefunden.

Abbildung 4: In Trachealabstrichen bei n=74 Patienten gefundene Erreger



Legende: (Anzahl (Prozentzahl in Klammern)) Mehrfachnennungen möglich

Aufgrund der hohen klinischen Relevanz wurde das Vorkommen der Problemkeime *Pseudomonas aeruginosa* und MRSA näher untersucht.

4.1.5.1 Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa*

Pseudomonas aeruginosa wurde bei n=22 (30%) tracheotomierten Patienten in trachealen Abstrichen/Sekreten nachgewiesen (Abb. 4).

Von den n=22 Patienten wurden n=6 (27%) langzeitbeatmet, n=15 (68%) nicht langzeitbeatmet. Zu einem Patienten bestand keine Angabe zur Langzeitbeatmung.

Hinsichtlich des Alters der mit *Pseudomonas aeruginosa* besiedelten Patienten fiel auf, dass vor allem Kinder, die im Säuglingsalter tracheotomiert wurden, betroffen waren (n=9 von 22, (41%)) (**Tabelle 8**).

Die große Mehrzahl der mit *Pseudomonas* besiedelten Patienten (n=13, (59%)) war aufgrund einer syndromalen Erkrankung (**Tabelle 9**) tracheotomiert worden.

Tabelle 8: Alter der Kinder mit *Pseudomonas aeruginosa* Besiedelung bei Anlage des Tracheostomas

Alter bei Anlage	n	(%)
<28 d	0	(0)
2.-12.LM	9	(41)
2.-5. LJ	4	(18)
5.-10 LJ	2	(9)
10.-20.LJ	6	(27)

Tabelle 9: Diagnosen der Kinder mit *Pseudomonas aeruginosa* Besiedelung

Diagnose	n	(%)
Trauma	2	(9)
Syndrom	13	(59)
Z.n. Frühgeburt	3	(14)
Sonstige	4	(18)

Es war im Rahmen der retrospektiven Auswertung nicht möglich die Resistenzlage der *Pseudomonas* sp. genauer zu beschreiben.

4.1.5.2 Problemkeim Methicillin resistenter *Staphylokokkus aureus* (MRSA)

Bei n=10 der Kinder (14%) wurden im Abstrich des Tracheostomas MRSA nachgewiesen (**Abb. 4**).

Davon wurden n=4 (40%) der Kinder langzeitbeatmet.

Vor allem Kinder, die im Säuglingsalter mit einem Tracheostoma versorgt worden waren und eine syndromale Erkrankung aufwiesen, waren häufiger mit MRSA besiedelt (n=5 von 10, 50%) (**Tabelle 10 und 11**).

Tabelle 10: Alter der Kinder mit MRSA-Besiedelung bei Anlage des Tracheostomas

Alter	n	(%)
<28 d	1	(10)
2.-12. LM	5	(50)
2.-5.LJ	1	(10)
5.-10 LJ	1	(10)
10.-20 LJ	2	(20)

Tabelle 11: Diagnosen der Kinder mit MRSA-Besiedelung

Diagnose	n	(%)
Trauma	2	(20)
Syndrom	4	(40)
Z.n. Frühgeburt	1	(10)
Sonstige	3	(30)

Mehrere Problemkeime wie *Pseudomonas aeruginosa* als auch MRSA fanden sich bei n=4 Patienten. Darunter war n=1 Patient mit einer Pierre-Robin-Sequenz, n=1 Patient mit einem komplexen Herzvitium mit Truncus arteriosus communis, sowie n=1 Patient mit einer Dandy-Walker-Malformation. Nur n=1 der mit MRSA und *Pseudomonas aeruginosa* besiedelten Patienten litt nicht unter einer komplexen Fehlbildung, sondern hatte ein Polytrauma mit SHT erlitten.

Jeweils n=2 der Patienten wurden langzeitbeatmet bzw. nicht langzeitbeatmet.

N=2 der Patienten waren bei Anlage des Tracheostomas zwischen dem 2.-12 LM, n=2 der Patienten waren zwischen dem 10.-20.LJ.

4.1.6 Langzeitbeatmung ((engl. „long time ventilation“ (LTV))

Als Langzeitbeatmung (LTV) wurde in vorliegender Studie gewertet, wenn aus den Akten ersichtlich war, dass eine Beatmung über das Tracheostoma länger als 96 h andauerte (**Tabelle 12**).

Nach Tracheotomie waren n=31 von 74 Kindern vorübergehend langzeitbeatmet. Zu n=2 konnte keine Daten über die Beatmungsdauer nach Tracheostomaanlage gefunden werden.

Tabelle 12: Langzeitbeatmung

LTV n (%)	Keine LTV n (%)	Keine Angaben n (%)	Gesamt n (%)
31 (42)	41 (55)	2 (3)	74 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf das Gesamtkollektiv n=74

4.1.6.1 Langzeitbeatmung und Alter bei Anlage des Tracheostomas

In Tabelle 13 wurde das Alter der Patienten bei Anlage des Tracheostomas in Bezug zu einer erfolgten bzw. nicht erfolgten Langzeitbeatmung gesetzt.

Eine Langzeitbeatmung nach Tracheotomie wurde am häufigsten im Säuglingsalter (n = 12 von 31(39%)) und bei Patienten älter 10 Lebensjahre (n=11 von 31 (36%)) praktiziert. (**Abb.5**)

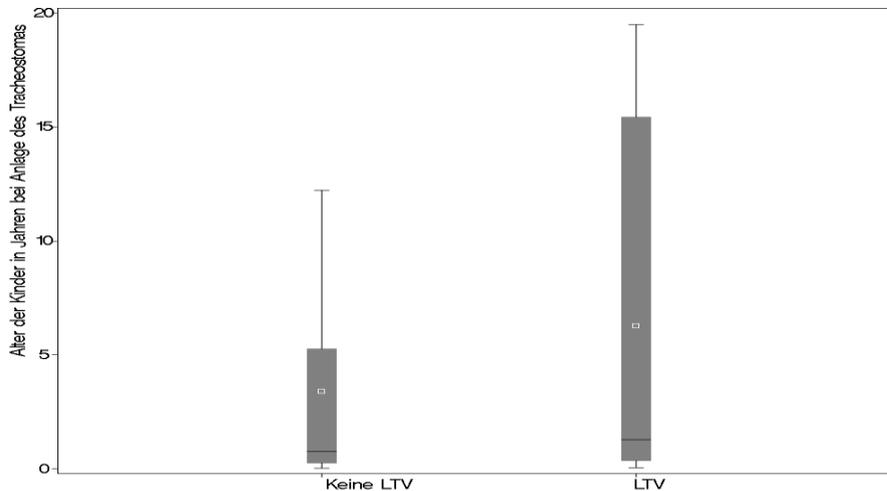
Tabelle 13: Langzeitbeatmung und Bezug zum Alter bei Anlage des Tracheostomas

Alter bei Anlage	LTV n(%)	Keine LTV n(%)	Keine Angabe	Gesamt
< 28 d	2 (29) (7)	5 (71) (12)	0 (0) (0)	7
2.-12. LM	12 (39) (39)	17 (55) (42)	2 (7) (100)	31
2-5 LJ	5 (42) (16)	7 (58) (17)	0 (0) (0)	12
5-10 LJ	1 (17) (3)	5 (83) (12)	0 (0) (0)	6
10-20 LJ	11 (65) (36)	6 (35) (15)	0 (0) (0)	17
Keine Angabe	0 (0)	1 (100) (2)	0 (0) (0)	1
Gesamt	31	41	2	74

Prozentangaben beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen

Nicht langzeitbeatmete Patienten waren zum Zeitpunkt der Tracheotomie durchschnittlich jünger als langzeitbeatmete Patienten. Siehe dazu **Abb. 5**

Abbildung 5: Langzeitbeatmung in Bezug zum Alter bei Anlage des Tracheostomas-Boxplot (Mittelwert°, Median__)



Keine LTV: n=40, MW=3,41, SD=4,96, Min=0,03 Jahre, Max=15,86 Jahre, Median=0,76 Jahre, Range15,83:

LTV: n=31, MW=6,28, SD= 7,29, Min=0,04 Jahre, Max=18,95 Jahre. Median=1,28 Jahre, Range: 18,91

4.1.6.2 Dauer der Langzeitbeatmung und Indikation zur Tracheotomie

Untersucht wurde, welche Indikation zur Tracheotomie eine Langzeitbeatmung (LTV) begünstigte (**Tabelle 14**).

Es zeigte sich, dass vor allem Patienten bei denen die Indikation zur Tracheotomie eine vorbestehende und zu erwartende „Beatmungsabhängigkeit“ war, weiter einer LTV bedurften (n=19 von 33, (57%)). War dagegen die Indikation primär die „bronchopulmonale Toilette“, so wurde lediglich in 6 von 23 Fällen (26%) eine Langzeitbeatmung erforderlich.

Tabelle 14: Indikation zur Tracheotomie und Langzeitbeatmung

	Obere Atemwegs- obstruktion	Beatmungs- abhängigkeit	Broncho- pulmonale Toilette	Gesamt
LTV	6 (19) (33)	19 (61) (58)	6 (19) (26)	31
Keine LTV	11 (27) (61)	13 (32) (39)	17 (42) (74)	41
Keine	1 (50)	1 (50)	0 (0)	2

An- gabe	(6)	(3)	(0)	
Ge- samt	18	33	23	74

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

4.1.6.3 Langzeitbeatmung und Grunddiagnose

Untersucht wurde inwiefern die Grunddiagnose der Patienten eine tatsächliche Langzeitbeatmung begünstigte (**Tabelle 15**).

Langzeitbeatmet wurden nach einem erlittenen „Trauma“ n=7 von 14 (50%), mit einem „Syndrom“ n=13 von 31 (42%), n=2 von 9 (22%) „ehemaligen Frühgeborenen“ und n=8 von 19 (42%), die aus „sonstigen“ Gründen tracheotomiert wurden.

Tabelle 15: Langzeitbeatmung und Diagnose

	Trauma n (%)	Syndrom n (%)	Z.n. Früh- geburt (%)	Sonstige n (%)	Keine Angabe n (%)	Ge- samt n (%)
LTV	7 (23) (50)	13 (42) (42)	2 (7) (22)	8 (26) (42)	1 (3) (100)	31
Keine LTV	7 (17) (50)	17 (42) (55)	6 (15) (67)	11 (27) (58)	0 (0) (0)	41
Keine Anga- be	0 (0) (0)	1 (50) (3)	1 (50) (11)	0 (0) (0)	0 (0) (0)	2
Ge- samt	14	31	9	19	1	74

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich jeweils auf die einzelnen Untergruppen.

4.1.7 PEG und Fundoplicatio

Bei n=38 der Patienten (51%) war in den Akten die Anlage einer PEG dokumentiert, bei n=12 (16%) die Durchführung einer Fundoplicatio.

4.2 Ergebnisse der prospektiven Fragebogenumfrage

Untersuchungskollektiv

Fragebogenaktion Rücklauf: Von insgesamt 74 angeschriebenen Familien erklärten sich n=35 (47%) bereit an der Studie teilzunehmen.

Unter den n=35 beantworteten Fragebögen befanden sich n= 15 (43%), die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (20% bezogen auf das Ausgangskollektiv von n=74), n=11 (31%), die bereits dekanüliert wurden (15% bezogen auf das Ausgangskollektiv von n=74) und n= 9 (26%), die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (12% bezogen auf das Ausgangskollektiv von n=74).

4.2.1 Daten der drei Gruppen insgesamt

Von den n=35 Kindern waren n=12 weiblich (34%) und n=23 männlich (66%).

Zum Zeitpunkt der Umfrage waren die Kinder im Durchschnitt 11,4 Jahre, der Median lag bei 11,26 Jahren.

N= 18 der Kinder (51%) litten an einer syndromalen Grunderkrankung, n=5 (14%) der Kinder waren ehemalige Frühgeborene, n=7 (20%) erlitten ein Trauma und n=4 (11%) litten an einer sonstigen Grunderkrankung. Zu n=1 (3%) konnte die Diagnose nicht ermittelt werden.

Da sich die Fragebögen hinsichtlich einiger Fragen unterschieden, bestehen nicht zu allen Punkten Angaben von allen drei Gruppen.

4.2.1.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, aktuellem Alter und Liegedauer des Tracheostomas

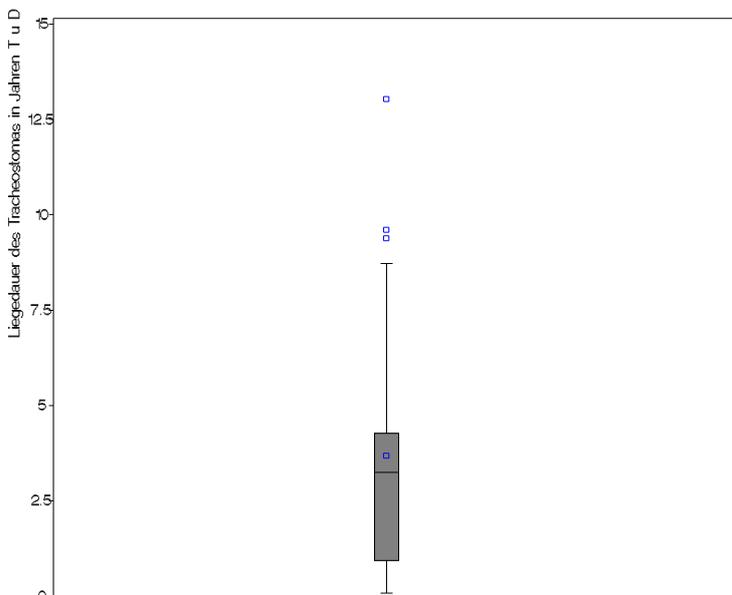
Das aktuelle Alter der Kinder zum Stichtag 06.05.2009 wurde berechnet. Das Alter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas, die Liegedauer des Tracheostomas und die Diagnose der Kinder wurde den beantworteten Fragebögen bzw den retrospektiv erhobenen Daten der Akten der Universitätskinderklinik Tübingen entommen.

Insgesamt wurde n=1 Kind (3%) als Neugeborenes tracheotomiert (inzwischen dekanüliert), n=15 der Kinder (43%) als Säuglinge (N=8 noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, n=3 dekanüliert und n=4 verstorben), n=6 (17%) zwischen dem 2.-5.LJ (n=3 noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 dekanüliert und n=2 verstorben), n=1 (3%) zwischen dem 5.-10.LJ (noch mit einem Tracheostoma versorgt) und n=12 (34%) zwischen dem 10.-20.LJ (n=3 noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, n= 6 dekanüliert, n=3 verstorben).

Im Durchschnitt waren die Kinder bei Anlage des Tracheostomas 6,0 Jahre, der Median lag bei 1,15 Jahren.

Zur Liegedauer des Tracheostomas lagen nur die Daten der Kinder vor, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch immer mit einem Tracheostoma versorgt waren, sowie der dekanülierten Kinder (n=26). Die durchschnittliche Liegedauer des Tracheostomas betrug 3,7 Jahre, der Median lag bei 3,25 Jahren. **Abb.6** zeigt dies als Boxplot-Diagramm.

Abbildung 6: Tracheostomadauer der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Patienten - Boxplot (Mittelwert°, Median_)



n=25, MW:3,7 Jahre, SD:3,59, Min:0,07 Jahre, Max:13,03 Jahre, Med:3,25 Jahre, Range:12,96

4.2.1.2 Entwicklung/Neurol. Stand/Versorgung

Zu n=26 Kindern lagen Angaben von Körperlänge-und gewicht vor. Es zeigte sich, dass n=15 (58%) der Kinder bzgl. der Größe >2 Standardabweichungen (SDS-Standard deviation score, bzw. SDS_Groesse) unter der Normalverteilung lagen.

N=4 der Kinder (15%) zeigten eine Dystrophie (SDS-LMS <-2). Darunter befand sich ein Kind mit einem COFS-Syndrom, ein Kind mit Apert-Syndrom, ein Kind mit Z.n. schwerem SHT mit ICB rechts und Ventrikelblutung, sowie ein ehemaliges FG mit Larynxödem.

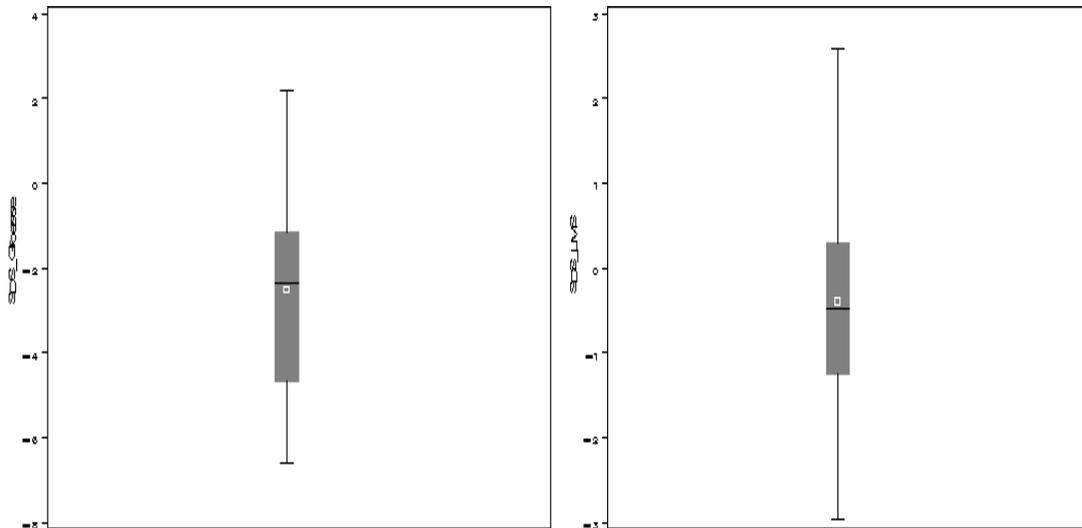
N=19 der Kinder (73%) zeigten sich unauffällig (SDS- LMS zwischen -2 und +2), n=3 Kinder (12%) adipös (SDS > +2).

Tabelle 16: Kinder mit Dystrophie

Ge- schlecht	Diagnose	Noch Tracheoto- miert/ dekanüliert	PEG	LTV	Tracheo- stoma- dauer in Jahren	Alter bei T in Jah- ren
M	2 (Retardierungssyn- drom, V.a. COFS- Syndrom)	Tracheotomiert	Ja	Nein	3,56	1,58
M	3 (ehemaliges FG, La- rynxödem)	Tracheotomiert	Nein	Nein	0,94	0,29
M	2 (Apert-Syndrom)	Dekanüliert	Nein	Nein	9,4	0,03
M	1 (SHT mit ICB re und Ventrikelblutung)	Dekanüliert	Ja	Ja	0,53	17,01

Die Kinder und Jugendlichen waren überwiegend minderwüchsig (Median bei -2,35), jedoch meist nicht dystroph (Median bei -0,48). (siehe Abb. 7)

Abbildung 7: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)

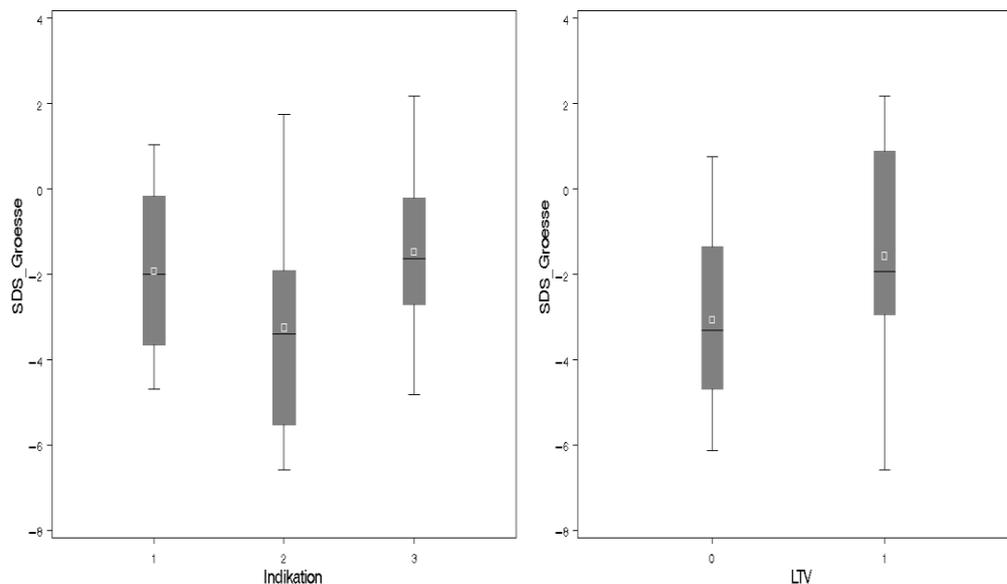


Körperlänge in SDS (Groesse): N=26, Mittelwert:-2,49, SD: 2,51, Minimum:-6,59, Maximum: 2,17, Median: -2,35, Range: 8,76

BMI in SDS (LMS): N=26, Mittelwert:-0,38, SD: 1,47, Minimum: -2,96, Maximum: 2,58, Media n: -0,48, Range: 5,54

Abb. 8 zeigt, dass vor allem die Kinder minderwüchsig waren, die aufgrund einer Beatmungspflichtigkeit tracheotomiert wurden (Median bei -3,41), bzw. nicht langzeitbeatmet wurden (Median bei -3,31)

Abbildung 8: SDS_Groesse in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der noch mit Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS Groesse in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:
Dabei Indikation 1= Obere Atemwegobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit 3= Broncho-
pulmonale Toilette

1: n=4, MW: -1,91, SD:2,36, Minimum: -4,69, Maximum: 1,03, Median: -2,0, Range:5,72

2: n=14, MW: -3,24, SD: 2,62, Minimum: -6,59, Maximum: 1,75, Median: -3,41, Range: 8,34

3: n=8, MW: -1,47, SD: 2,19, Minimum -4,82, Maximum: 2,17, Median: -1,64, Range: 6,99

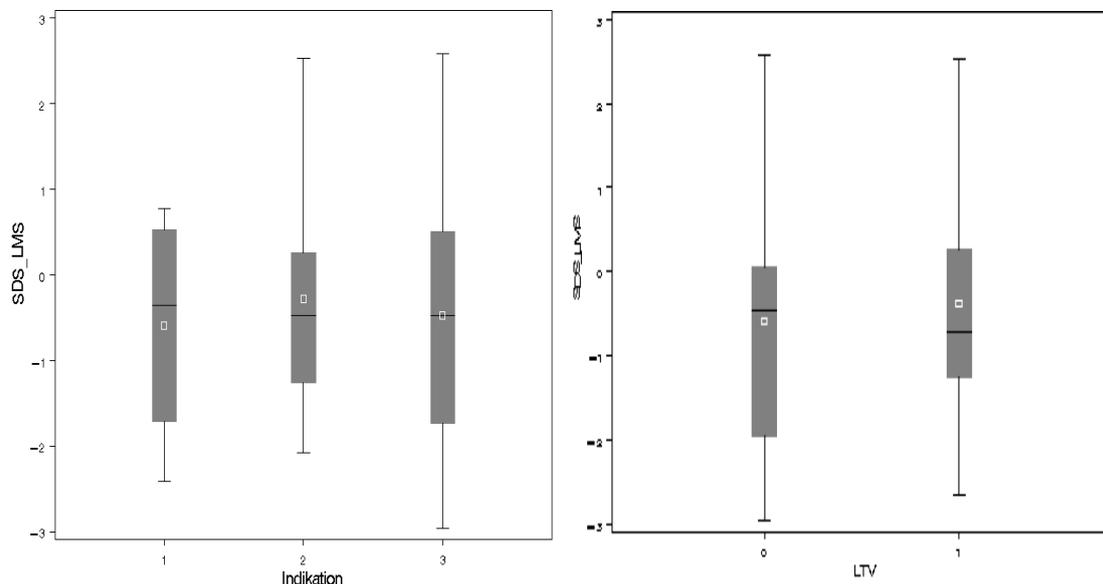
SDS Groesse in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:
Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung

0: n=13, MW: -3,06, SD:1,99, Minimum: -6,13, Maximum: 0,75, Median: -3,31, Range:6,88

1: n=12, MW: -1,56, SD: 2,71, Minimum: -6,59, Maximum: 2,17, Median: -1,94, Range: 8,76

Die Kinder und Jugendlichen waren im Wesentlichen nicht dystroph. Hierbei gab es zwischen den einzelnen Indikationsgruppen und zwischen Patienten mit einer erfolgten/nicht erfolgten Langzeitbeatmung keine signifikanten Unterschiede (siehe **Abb. 9**)

Abbildung 9: SDS_LMS in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS LMS in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:
Dabei Indikation 1= Obere Atemwegobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit 3= Broncho-
pulmonale Toilette

1: n=4, MW: -0,59, SD:1,43, Minimum: -2,41, Maximum: 0,77, Median: -0,36, Range: 3,18

2: n=14, MW: -0,27, SD: 1,39, Minimum: -2,08, Maximum: 2,53, Median: -0,48, Range: 4,61

3: n=8, MW: -0,47, SD: 1,80, Minimum -2,96, Maximum: 2,58, Median: -0,48, Range: 5,54

SDS LMS in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung

0: n=13, MW: -0,58, SD:1,53, Minimum: -2,96, Maximum: 2,58, Median: -0,46, Range: 5,54

1: n=12, MW: -0,38, SD: 1,35, Minimum: -2,65, Maximum: 2,53, Median: -0,71, Range: 5,18

Verständigungsart

Hierzu lagen Angaben von allen Kindern (n=35) vor.

N=12 der Kinder (34%) verfügten über eine normale Sprache (davon waren n=9 der Kinder dekanüliert, n=2 noch mit einem Stoma versorgt und n=1 verstorben).

Weitere 6 Kinder (17%) konnten sich mittels einzelner Worte verständigen, ohne dabei richtige Sätze formulieren zu können (davon waren n=1 der Kinder dekanüliert, n=3 noch mit einem Stoma versorgt und n=2 verstorben). Alle 6 Kinder waren über dem 2. Lebensjahr.

Ebenso n=6 (17%) Kinder verständigten sich nur mittels Gesten und Lauten (davon waren n=1 der Kinder dekanüliert, n=4 noch mit einem Stoma versorgt und n=1 verstorben), n=1 (3%) allein mit Lauten (noch mit einem Tracheostoma versorgt) und n=7 (20%) allein mittels Gesten (davon waren n=2 der Kinder dekanüliert und n=5 noch mit einem Stoma versorgt). – Von den 14 Kindern, die sich nur mittels Gesten und/oder Lauten verständigen konnten waren n=12 der Kinder über dem 2. Lebensjahr, n=2 unter dem 2. Lebensjahr.

N=1 Familie (3%) gab an, dass keine Antwort zutreffend war und ihr Kind nichts davon könne, n=2 Familien (6%) beantworteten die Frage nicht.

Mobilität (Tabelle 17)

Hierzu lagen Angaben von allen Kindern (n=35) vor, Mehrfachnennungen waren möglich.

Tabelle 17: Mobilität aller Kinder insgesamt

<u>Mobilität</u>	n*= 35 n (%)
Krabbeln	4 (11)
Robben	3 (9)

Sitzen	4	(11)
Gehen	9	(26)
Rollstuhl	15	(43)
Keines zutreffend	2	(6)
Keine Angabe	5	(14)

Von den Kindern, die gehen konnten waren n=2 noch mit einem Tracheostoma versorgt (das Alter zum Zeitpunkt der Umfrage betrug 4 und 13 Jahre), n=6 der Kinder waren dekanüliert (das Alter zum Zeitpunkt der Umfrage betrug 2.5 , 9, 10, 12, 17 und 20 Jahre). Ein Patient, der gehen konnte war im Alter von 19 Jahren verstorben.

Von den Kindern, die sich mit Hilfe eines Rollstuhls fortbewegten waren n=7 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=4 dekanüliert und n=4 verstorben. Alle Kinder waren zum Zeitpunkt der Umfrage über dem 2 LJ.

Konnten die Kinder krabbeln, robben oder sitzen so waren sie in n=9 der Fälle noch mit einem Tracheostoma versorgt und in n= 2 der Fälle verstorben. Wiederum alle Kinder waren älter als 2 Jahre.

Hilfsmittel (Tabelle 18)

Tabelle 18: Hilfsmittel aller Kinder insgesamt

<u>Hilfsmittel</u>	n*=35 n (%)	
Rollstuhl	15	(43)
Sehhilfe	6	(17)
Hörhilfe	3	(9)
Orthopädische Hilfe	12	(34)
Pflegebett	19	(54)
Monitorüberwachung	23	(66)

Mehrfachnennungen möglich

Einschränkungen

N=12 (34%) der Familien gaben bei ihrem Kind eine Sehschwäche an, n=7 (20%) eine Hörschwäche. N=9 (26%) beschrieben eine leichte Entwicklungsverzögerung. Bei n=6 (17%) fand sich eine nur körperliche Behinderung, bei n=1 (3%) eine nur geistige Behinderung, bei n=19 (54%) fand sich eine körperlich und geistige Behinderung. 2 Patienten (6%) litten unter keiner der genannten

Beeinträchtigungen, zu 2 Patienten (6%) wurden von den Eltern zu diesem Punkt keine Angaben gemacht.

Pflegestufe

Von den 35 Patienten hatten n=15 (43%) die Pflegestufe 3, n=6 (17%) die Pflegestufe 2 und n=4 Patienten (11%) Pflegestufe 1. 10 Patienten (29%) hatten keine Pflegestufe.

Behindertenausweis

N=31 (89%) besaßen einen Behindertenausweis (mit einem Grad der Behinderung von 100% bei n=29 und 70% bei n=2), 4 Patienten (11%) besaßen keinen Behindertenausweis (davon waren n=2 der Kinder zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert, n=1 Kind noch immer mit einem Tracheostoma versorgt und n=1 Kind verstorben).

Unterstützung durch einen Pflegedienst

N=24 (69%) der Familien erhielten Unterstützung durch einen Pflegedienst.

Derzeit bzw. zuletzt besuchte Einrichtung

Hierzu lagen Angaben von allen Kindern (n=35) vor.

Von n=35 Kindern besuchten zum Zeitpunkt der Umfrage bzw. zuletzt n= 2 Kinder (6%) einen Regelkindergarten (noch mit einem Tracheostoma versorgt), n=3 (9%) einen Sonderkindergarten (n=2 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 verstorben), jeweils n=1 (3%) die Hauptschule (noch mit einem Tracheostoma versorgt), die Grundschule (dekanüliert), die Realschule (verstorben) und das Gymnasium (dekanüliert). N=2 (6%) eine Schule für Geistig-und körperlich Behinderte (noch mit einem Tracheostoma versorgt), n=4 (11%) eine Schule für körperlich Behinderte (n=2 dekanüliert, n=2 verstorben), n=2 (6%) eine Rehaklinik (dekanüliert), n=3 (9%) eine Behindertenwerkstatt/Ausbildungsstätte/Berufsschule (n=3 dekanüliert).

N= 15 (43%) besuchten zum Zeitpunkt der Umfrage bzw. zuletzt überhaupt keine Einrichtung, davon waren n=8 der Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=2 dekanüliert und n=5 verstorben.

Fördermaßnahmen

Hierzu lagen Angaben von allen Kindern (n=35) vor.

N=31(89%) der Kinder erhielten zum Zeitpunkt der Umfrage Unterstützung in Form von Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie oder/und Frühförderung.

N=2 (6%) der Kinder erhielten zu einem früheren Zeitpunkt Unterstützung (beide Kinder waren zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert), n=2 (6%) der Kinder erhielten keine Therapien (inzwischen ebenfalls dekanüliert).

Insgesamt erhielten n=29 Kinder (83%) Krankengymnastik, n= 14 Kinder (40%) Ergotherapie, n=19 Kinder (54%) Logopädie und n=10 Kinder (29%) Frühförderung.

4.2.1.3 Gesundheitlicher Zustand der Kinder

Allgemeinzustand

Hierzu lagen die Angaben der Kinder vor, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren, sowie der Kinder, die dekanüliert waren (n=26)

N=12 der Familien (46%) antworteten, dass ihr Kind in der meisten Zeit des Jahres gesund war, 5 (19%) litten meist an Husten und 1 (4%) unter Fieber.

N=17 der Familien (65%) gaben vermehrtes Sekret an.

Die Mehrzahl der Patienten hatte im Alltag keine Probleme mit der Atmung (n=21 von 26, 81%). Nur n=2 Patienten (8%) litten unter Atemnot, n=3(12%) Patienten berichteten von Atemnot unter Belastung.

N=8 der Familien (31%) beobachteten ein Atemgeräusch beim Einatmen, n=3 (12%) der Familien beobachteten ein Atemgeräusch beim Ausatmen, n=6 (23%) Familien gaben ein Atemgeräusch tagsüber, n=5 (19%) Familien gaben ein Atemgeräusch nachts an.

Zu nachfolgenden Punkten lagen die Angaben aller Patienten (n=35) vor.

Medikamente

N=31 (89%) gaben an, dass das Kind regelmäßig Medikamente einnimmt.

Beatmung

Die Mehrzahl der Patienten N=22 n (63%) wurden zum Zeitpunkt der Umfrage nicht (mehr) beatmet (davon war n= 12 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=9 dekanüliert und n=1 verstorben), n=4 Patienten (11%) wurden nächtlich beatmet (davon waren n=2 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 dekanüliert und n=1 verstorben) , n=4 Patienten (11%) nur bei Bedarf (davon waren zum Zeitpunkt der Umfrage n=1 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 dekanüliert und n=2 verstorben).N=5 der Kinder (14%) benötigten eine 24h-Beatmung (alle Kinder waren zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben).

Bronchoskopien, Atemwegsinfektionen, sonstige Erkrankungen und Komplikationen im letzten Jahr

Hierzu lagen Angaben zu den Kindern vor, die noch immer mit einem Tracheostoma versorgt waren, sowie zu den Kindern, die bereits dekanüliert worden waren (n=26).

Bronchoskopien

N=13 der Patienten (50%) gaben an, dass im letzten Jahr (2008) keine Bronchoskopie durchgeführt worden war. Bei n=3 Patienten (12%) wurde 1x bronchoskopiert, bei n=6 Patienten (17%) 2x und bei n=1 Patienten (4%) öfter (Patient war noch mit einem Tracheostoma versorgt). Zu n=3 Patienten (12%) wurden hierzu keine Angabe gemacht.

Atemwegsinfekte

N=7 der Patienten (27%) hatten 1 Atemwegsinfekt im letzten Jahr (2008), n= 5 (19%) litten an 2 Atemwegsinfekten. N=10 Patienten (39%) beklagten mehrere Atemwegsinfekte (davon n=7 noch mit einem Tracheostoma versorgt), n=2 Patienten(8%) beklagten keinen Atemwegsinfekt. Zu n=2 Patienten (8%) wurde keine Angabe gemacht.

Erkrankungen der Kinder im letzten Jahr

Tabelle 19: Erkrankungen, der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder im letzten Jahr

Erkrankungen	n*=26 n (%)	
Keine	11	(42)
Mittelohrentzündung	3	(12)
Krampfanfälle	8	(31)
sonstige	4	(15)
Keine Angabe	2	(8)

Krankenhausaufenthalte nach Tracheostomaanlage

Hierzu lagen die Angaben aller Kindern (n=35) vor.

Tabelle 20: Krankenhauseinweisungen aller Kinder insgesamt

Krankenhausaufenthalte insgesamt	n (%)	
0	5	(14)
<5	6	(17)
5 - 10	8	(23)
>10	13	(37)
Keine Angabe	3	(9)
Gesamt	35	(100)

Unter den Kindern, die >10-mal im Krankenhaus waren, waren n=7 zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert.

22 (63%) der Familien gaben an in verschiedenen Krankenhäusern in stationärer Behandlung gewesen zu sein, 8 (23%) verneinten dies und n=5 (14%) machten keine Angaben dazu.

Ursache der Krankenhauseinweisungen

Tabelle 21: Ursache der Krankenhauseinweisungen aller Kinder

Ursache der Krankenhauseinweisungen (Mehrfachnennungen möglich)	n*=35 n (%)	
Kanülenprobleme	4	(11)
Probleme mit dem Beatmungsgerät	1	(3)
Pneumonien	10	(29)
Apnoen	3	(9)
Krampfanfälle	6	(17)
Sonstige Ursachen	19	(54)

Unter sonstigen Ursachen wurden unter anderem eine Pankreatitis, nicht näher spezifizierte Darmprobleme, diverse Operationen, Gallensteine, eine Appendizitis, eine Shuntanlage, entzündete Hämangiome, eine Knochendeckelung, Hautausschläge etc. genannt.

Nahrungsaufnahme

Hinsichtlich der Nahrungsaufnahme wurden n=15 (43%) der Patienten sondiert (davon waren n=7 noch mit einem Tracheostoma versorgt und n=8 verstorben). N=14 (40%) aßen (davon waren n=4 noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=9 dekanüliert und n=1 verstorben) und n=5 (14%) aßen und wurden zusätzlich sondiert (n=3 noch mit einem Tracheostoma versorgt und n=2 dekanüliert). Zu 1 Patienten (3%) wurde von den Eltern keine Angabe gemacht.

PEG

Eine PEG war bei n=19 (54%) der Patienten angelegt worden. Davon waren n=11 der Kinder (58%) noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, n=5 (26%) dekanüliert und n=3 (16%) verstorben.

Fundoplicatio

Von den 35 Patienten war bei n=5 (14%) eine Fundoplicatio durchgeführt worden. Davon waren n=4 der Patienten noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 war zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben.

4.2.1.4 Soziales Umfeld

Hierzu lagen die Angaben der Kinder vor, die noch immer mit einem Tracheostoma versorgt, sowie der Kinder, die dekanüliert worden waren (n=26).

Schulabschluss der Eltern

Tabelle 22: Schulabschluss der Eltern (der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder)

Schulabschluss	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hauptschulabschluss	2 (8)	8 (30)

Mittlere Reife	13 (50)	3 (12)
Abitur	2 (8)	4 (15)
Hochschulabschluss	8 (31)	6 (23)
Keine Angabe	1 (4)	5 (19)
Gesamt	26 (100)	26 (100)

Beruf der Eltern

Tabelle 23: Beruf der Eltern (der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder)

Beruf	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hausfrau/Mann	12 (46)	0 (0)
un-/angelernter Arbeiter	0 (0)	1 (4)
Facharbeiter, einfacher Beamte, ausführender Angestellter	9 (35)	5 (19)
höchstqualifizierter Facharbeiter, gehobener Beamter, selbstständig in kleinem Betrieb	3 (12)	5 (19)
höherer leitender Beamter, höchstqualifizierter Angestellter, Selbstständig in größerem Betrieb	0 (0)	10 (39)
Keine Angabe	2 (8)	5 (19)
Gesamt	26 (100)	26 (100)

Muttersprache

Bei n=20 Familien (77%) war die Muttersprache deutsch, bei n=3 (12%) türkisch und bei n=1 (4%) albanisch. In einer Familie (4%) war die Muttersprache des Vaters deutsch, die der Mutter polnisch. Über eine Familie fehlten die Angaben.

Derzeitige Familiensituation

N=22 (85%) der Eltern lebten noch zusammen, n=4 (15%) der Eltern haben sich getrennt.

N=20 (77%) der Kinder wohnten zuhause, n=4 (15%) in einer medizinischen Pflegeeinrichtung (davon n=3 noch mit einem Tracheostoma versorgt), n=1 (4) wohnte allein und n=1 (4) befand sich zum Zeitpunkt der Umfrage in der Rehaklinik.

In n=7 (27%) Fällen gab es kein weiteres Geschwister in der Familie. N=7 (27%) hatten jüngere Geschwister, n=11 (42%) ältere, n=2 (8%) der Kinder waren Zwillinge, n=1 (4%) der Kinder war ein Drilling.

Zusätzliche Belastungen

N=16 (62%) der Familien gaben an derzeit unter keinen weiteren Belastungen zu leiden. N=3 der Familien (12%) litten zusätzlich unter finanziellen Schwierigkeiten, n=3 der Familien (12%) unter einer schlechten Wohnsituation. Jeweils eine (4%) der Familie litt unter Zukunftsängsten oder Schwierigkeiten mit der Krankenkasse. N=3 (12%) der Familien waren durch einen Umzug belastet. In einer Familie (4%) waren zusätzlich noch weitere Kinder schwer krank. Zu einer Familie (4%) fehlten die Angaben.

Urlaub

Für n=8 (31%) der Familien war derzeit kein Urlaub möglich (davon waren n=7 der Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 dekanüliert). N=9 (35%) der Familien gaben an mit ihrem Kind in Urlaub fahren zu können (davon waren n=4 der Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=5 dekanüliert). N=5 (19%) der Familien fuhren ohne Kind in Urlaub (davon waren n=4 der Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=1 dekanüliert).

4.2.1.5 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie

Hierzu lagen wieder die Daten aller Familien vor, die den Fragebogen zurückgeschickt hatten (n=35)

Auf die Frage nach der Einschränkung im Familienalltag antworteten mit „überhaupt nicht“ n=1 (3%) der Familien, mit „ein bißchen“ n=8 (23%) der Familien, mit „ziemlich“ ebenfalls n=8 (23%) und mit „sehr“ n=14 (40%) der Familien. N=4 der Familien (11% , jeweils n=2 dekanüliert bzw. verstorben) machten hierzu keine Angaben.

Interessant hierbei war, dass vor allem die Familien den Alltag mit Tracheotomie als sehr eingeschränkt beschrieben, deren Kinder mittlerweile dekanüliert waren (n=7 von 11). Waren die Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt, so antworteten nur n=3 von 15 Familien mit „sehr eingeschränkt“, waren die Kinder verstorben n=4 von 9 Familien.

Tabelle 24: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (alle Kinder)

	Überhaupt nicht n (%)	Ein bißchen n (%)	Ziemlich n (%)	Sehr n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Hat das Kind von der Tracheotomie profitiert?	3 (9)	3 (9)	8 (23)	20 (57)	1 (3)	35 (100)
Fühlte sich die Familie ausreichend aufgeklärt?	2 (6)	8 (23)	13 (37)	12 (34)	0 (0)	35 (100)
Fühlte sich die Familie auf die Pflege gut vorbereitet?	1 (3)	5 (14)	16 (46)	10 (29)	3 (9)	35 (100)
War die Familie insgesamt mit den Pflegekräften zufrieden?	0 (0)	5 (14)	12 (34)	18 (51)	0 (0)	35 (100)
War die Familie insgesamt mit den Ärzten zufrieden?	0 (0)	3 (9)	14 (40)	18 (51)	0 (0)	35 (100)
War die Familie mit der Klinik insgesamt zufrieden?	0 (0)	2 (6)	19 (54)	14 (40)	0 (0)	35 (100)
Hätte sich die Familie psychologische Unterstützung gewünscht?	14 (40)	12 (34)	4 (11)	3 (9)	2 (6) hatte psych. Unterstützung	35 (100)

Es zeigte sich, dass n=28 der Familien (80%) der Meinung waren, ihr Kind habe „ziemlich“ oder „sehr“ von der Tracheotomie profitiert.

Unter den Kindern, die laut Aussage der Eltern „überhaupt nicht“ oder nur „ein bißchen“ von der Tracheotomie profitiert hätten, befanden sich n=2 Kinder, die noch immer mit einem Tracheostoma versorgt waren, n=3 Kinder, die dekanüliert waren und n= 1 Kind, das verstorben war.

Hatten die Kinder nach Meinung der Eltern sehr von einer Tracheotomie profitiert (n=20), so waren dies in n=7 der Fälle Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren, in n= 5 der Fälle Kinder, die dekanüliert waren und in n= 8 der Fälle Kinder, die verstorben waren.

N=13 (37%) der Familien erhielten laut eigenen Aussagen genügend weiterführende Informationen (z.Bsp. aus sozialrechtlicher Sicht), n=15 (43%) hatten dagegen nicht das Gefühl ausreichend Informationen erhalten zu haben. N=2 der Familien (6%) machten hierzu keine Angaben, n=5 der Familien (14%) gaben an, dass weiterführende Informationen nicht nötig gewesen wären.

Alle Familien (n=35, 100%) hatten das Gefühl, dass ihr Kind insgesamt in der Klinik gut versorgt war.

4.2.2 Gruppe „noch Tracheotomierter“ , d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren

Von den 15 beantworteten Fragebögen der zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder waren n=6 (40%) weiblich und n=9 (60%) männlich.

N=9 (60%) der Kinder litten an einer syndromalen Grunderkrankung, n=4 (27%) der Kinder waren ehemalige Frühgeborene und n=2 (13%) der Kinder hatten ein Trauma erlitten.

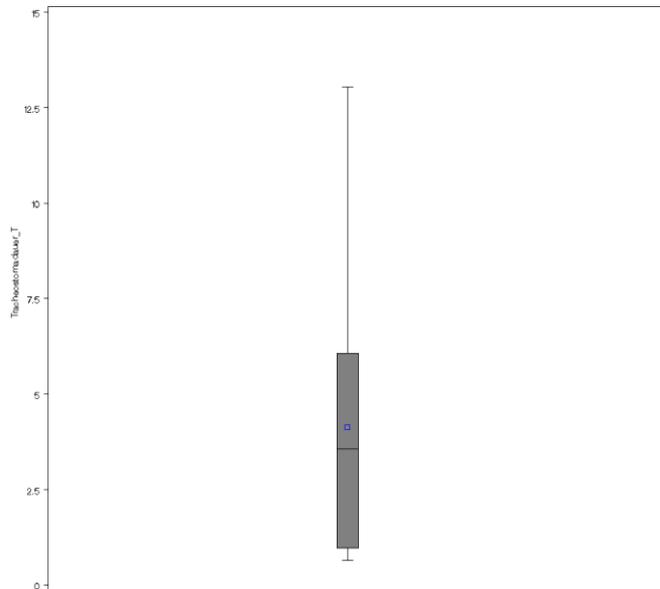
4.2.2.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, aktuellem Alter, sowie zur Liegedauer des Tracheostoma

(Tabelle 25) Die Mehrzahl der Kinder wurde im Säuglingsalter tracheotomiert (n=8 von 15 (53%)), keines der Kinder (0%) wurde jedoch als Neugeborenes tracheotomiert. Gehäuft wurde vor dem Schulalter und nach der Pubertät tracheotomiert: n= 3 (20%) im 2.-5.LJ, n=1 (7%) im 5.-10.LJ und n=3 (20%) im 10.-20.LJ.

Das Durchschnittsalter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas betrug 4.38 Jahre, der Median lag bei 0.81 Jahren. Bei der Umfrage waren die Kinder durchschnittlich 8.32 Jahre (Median 5.11).

Die durchschnittliche Liegedauer des Tracheostomas bis zum Zeitpunkt der Umfrage betrug 4.13 Jahre, der Median lag bei 3.56 Jahren.

Abbildung 10: Tracheostomadauer in Jahren bei Kindern, die z. ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren - Boxplot (Mittelwert°, Median_)

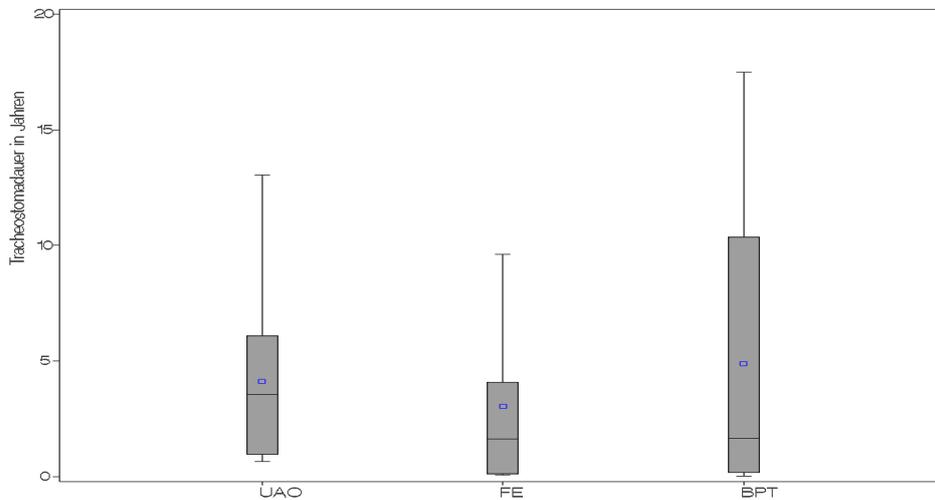


n=15, MW=4,13 Jahre, SD=3,58, , Min=0,64 Jahre, Max=13,03 Jahre, Median=3,56 Jahre, Range=12,39

Das Boxplot-Diagramm (Abb.11) zeigt die Tracheostomadauer mit Bezug zur Indikation. Kinder, die aufgrund einer oberen Atemwegsobstruktion tracheotomiert worden waren blieben durchschnittlich am längsten tracheotomiert.

Die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen waren jedoch statistisch nicht signifikant.

Abbildung 11: Tracheostomadauer mit Bezug zur Indikation Oberer Atemwegsobstruktion (OAO), Beatmungspflichtigkeit (FE) und Bronchopulmonale Toilette (BPT) - Boxplot (Mittelwert°, Median_)



UAO: N=15, MW:4,13 Jahre, SD:3,59, Min:0,64 Jahre, Max:13,03 Jahre, Med:3,56 Jahre, Range:12,39

FE: N=10, MW:3,04 Jahre, SD: 3,67, Min:0,07 Jahre, Max:9,61 Jahre, Med:1,62 Jahre, Range:0,54

BPT: N=9, MW:4,89 Jahre, SD :6,53, Min:0,03 Jahre, Max:17,5 Jahre, Med:1,64 Jahre, Range:17,47

Tabelle 25: Alter der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind z.ZP. der Umfrage, Alter bei Anlage des Tracheostomas, Liegedauer des Tracheostomas, Diagnose des Kindes

Pat-ID	Alter zum Zeitpunkt der Umfrage in Jahren	Alter bei Anlage des Tracheostomas in Jahren	Liegedauer des Tracheostomas zum Zeitpunkt der Umfrage in Jahren	Diagnose des Kindes
3	5,1	1,6	3,6	COFS-Syndrom
6	9,3	0,8	8,5	Komplexe Doppelungsmissbildung von Gesicht und verschiedenen laryngealen Strukturen
10	13,5	0,5	13,0	Undine-Syndrom
19	5,1	1,6	3,5	Franceschetti-Syndrom, submuköse Gaumenspalte
28	4,0	0,4	3,7	Ehem. Zwillingen-FG der 33+4 SSW., Ösophagusatresie IIIb, laryngealer Cleft Typ II
37	13,1	7,0	6,1	Unklare Entwicklungsretardierung

41	4,1	0,3	3,9	CHARGE-Ass. Mit LKG-Spalte
42	4,5	0,8	4,3	Möbius-Sequenz
53	20,7	19,5	1,2	Dandy-Walker-Malformation
54	1,6	1,0	0,6	Monosomie 22q11
65	1,2	0,3	0,9	ehemaliges FG der 23. SSW (Zuge), 790g
66	1,2	0,2	1,0	ehemaliges eutrophes Frühgeborenes der 26. + 2. SSW, Geburtsgewicht 740 g, schwere Laryngomalazie,
67	1,2	0,4	0,8	Extremes Frühgeborenes der 24 SSW
71	19,6	17,4	2,2	Z.n. SHT
75	20,6	11,9	8,7	Z.n Trauma mit schwerer hypoxischer Hirnschädigung, appallisches Syndrom

4.2.2.2 Entwicklung/Neurol. Stand/Versorgung

Körperlänge –und gewicht (Tabelle 26)

Siehe hierzu auch Abschnitt 4.2.1.2

Die somatischen Daten des Untersuchungskollektivs waren in Richtung der kleineren Perzentilen verschoben: Zwei Drittel der Kinder (n=10, (67%)) lagen >2 Standardabweichungen (SDS-Standard deviation score) unter der Normalverteilung.

Für jedes Kind wurde der individuelle BMI aus Körperlänge und Körpergewicht berechnet.

N=2 der Kinder (13%) zeigten eine Dystrophie (SDS-LMS >-2).

N=11 der Kinder (73%) zeigten sich unauffällig (SDS-LMS zwischen -2 und +2),

n=2 Kinder (13%) adipös (SDS > +2).

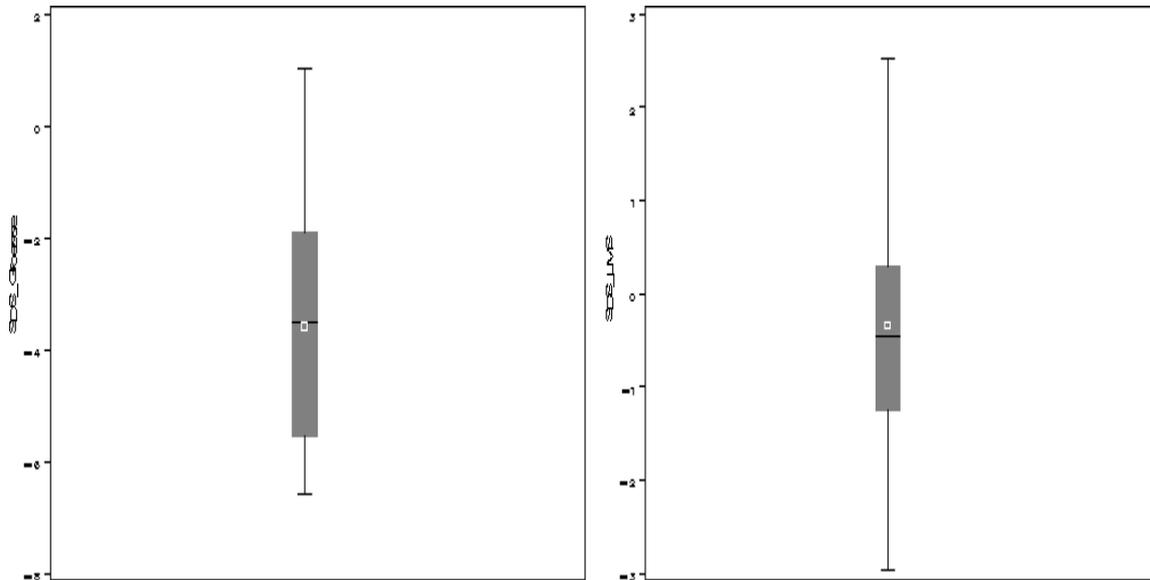
Tabelle 26: aktuelle Körperlänge der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind

Perzentilen	Länge n(%)
< 3.	11 (73)
3.-97.	4 (27)
>97.	0 (0)
Gesamt	15 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind (n=15).

Abb. 12 (Darstellung als Boxplot) zeigt, dass die Mehrzahl der Kinder für ihr Alter zwar minderwüchsig war (Median bei -3,51 SDS), jedoch nicht dystroph (Median SDS_LMS bei -0,46)

Abbildung 12: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der noch mit einem Tracheostoma versorgten Patienten-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



Körperlänge in SDS: N=15, Mittelwert:-3,58, SD: 2,25, Minimum:-6,59, Maximum: 1,03,
Median: -3,51, Range: 7,62

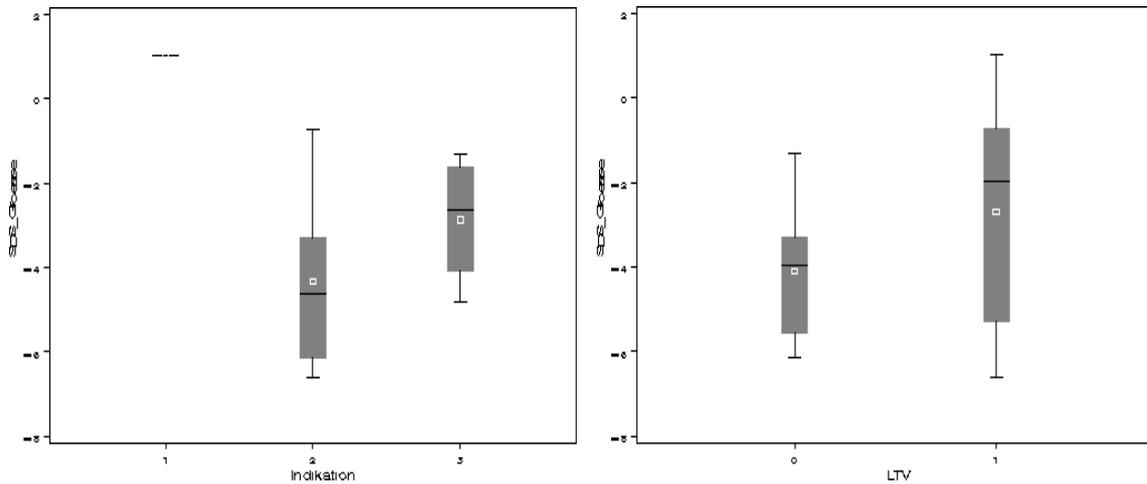
BMI in SDS (LMS): N=15, Mittelwert:-0,33, SD: 1,48, Minimum: -2,96, Maximum: 2,53,
Median: -0,46, Range: 5,49

Patienten die aufgrund einer Beatmungspflichtigkeit tracheotomiert wurden, waren im Median tendentiell kleiner, als Kinder, die aufgrund der Indikation „Obstruktion der oberen Atemwege“ oder „Bronchopulmonale Toilette“ tracheotomiert wurden.

Ebenso wiesen langzeitbeatmete Patienten im Vergleich zu nicht langzeitbeatmeten Patienten tendentiell eine geringere Körpergröße auf. (siehe **Abb. 13**)

Aufgrund der geringen Fallzahl sind diese Angaben jedoch nur sehr eingeschränkt verwertbar.

Abbildung 13: SDS_Groesse in Abhängigkeit von Indikation bzw. LTV, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS_Groesse in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei Indikation 1= Obere Atemwegobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit

3= Bronchopulmonale Toilette

1: n=1, MW: 1,03, SD: -, Minimum: 1,03, Maximum: 1,03, Median: 1,03, Range: 0

2: n=10, MW: -4,32, SD: 1,97, Minimum: -6,59, Maximum: -0,75, Median: -4,62, Range: 5,84

3: n=4, MW: -2,85, SD: 1,55, Minimum: -4,82, Maximum: -1,32, Median: -2,64, Range: 3,5

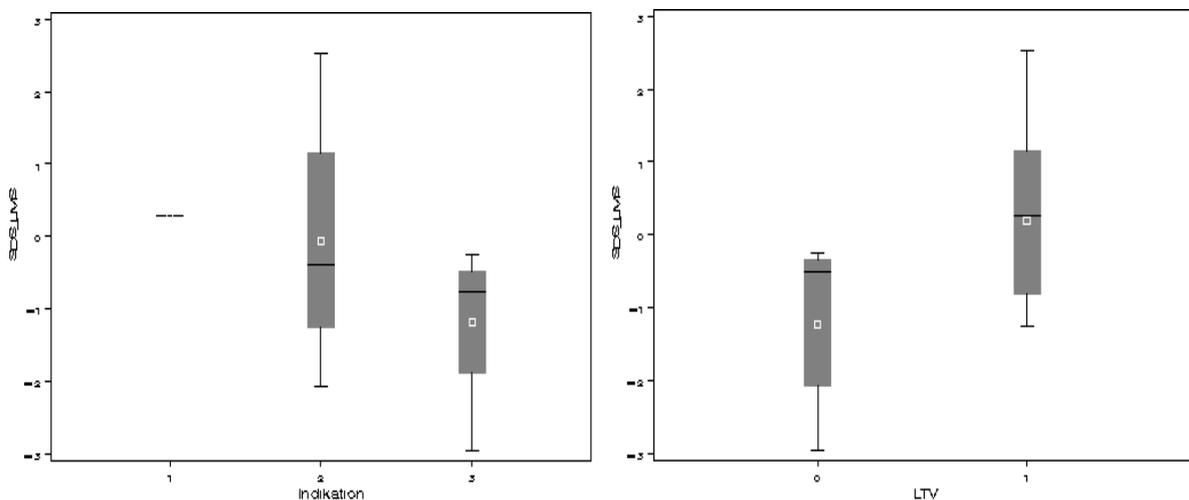
SDS_Groesse in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung

0: n=7, MW: -4,09, SD:1,60, Minimum: -6,13, Maximum: -1,32, Median: -3,97, Range: 4,81

1: n=7, MW: -2,68, SD: 2,61, Minimum: -6,59, Maximum: 1,03, Median: -1,96, Range: 7,62

Abbildung 14: SDS_LMS in Abhängigkeit von Indikation bzw. LTV, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Patienten-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS LMS in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:**Dabei Indikation 1= Obere Atemwegobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit****3= Bronchopulmonale Toilette**

1: n=1, MW: 0,29, SD: -, Minimum: 0,29, Maximum: 0,29, Median: 0,29, Range: 0

2: n=10, MW: -0,06, SD: 1,57, Minimum: -2,08, Maximum: 2,53, Median: -0,4, Range: 4,61

3: n=4, MW: -1,18, SD: 1,21, Minimum -2,96, Maximum: -0,24, Median: -0,77, Range: 2,72

SDS LMS in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:**Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung**

0: n=7, MW: -1,21, SD:1,09, Minimum: -2,96, Maximum: -0,24, Median: -0,5, Range: 2,72

1: n=7, MW: 0,2, SD: 1,31, Minimum: -1,26, Maximum: 2,53, Median: 0,26, Range: 3,79

Verständigungsart (Tabelle 27)**Tabelle 27: Verständigungsart der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind**

<u>Verständigungsart</u>	n*=15 n(%)
Gesten	5 (33)
Laute	1 (7)
Gesten und Laute	4 (27)
Worte	3 (20)
Normale Sprache	2 (13)

Die Mehrzahl der Patienten (67%) verständigte sich mittels Gesten, Lauten oder Gesten und Lauten : sie waren in n=5 zwischen dem 2.-5.LJ, in n=2 zwischen dem 5.-10.LJ und in n=3 über dem 19.LJ alt

Nur drei Patienten machten sich mit Worten verständlich und waren in n=2 zwischen dem 2.-5.LJ und in n=1 zwischen dem 10.-20.LJ. Nur bei zwei Patienten war die Sprache den Angaben nach „normal“, in n=1 zwischen dem 5.-10.LJ und in ebenfalls n=1 zwischen dem 10.-20.LJ.

Verhalten (Abb. 15)

Insgesamt ließen sich im untersuchten Kollektiv in Anwendung der Connors Skala bzgl. des Verhaltens keine Auffälligkeiten feststellen, alle Kinder (n=10) lagen mit den Durchschnittswerten unter dem Cut-off Wert von 1.5.

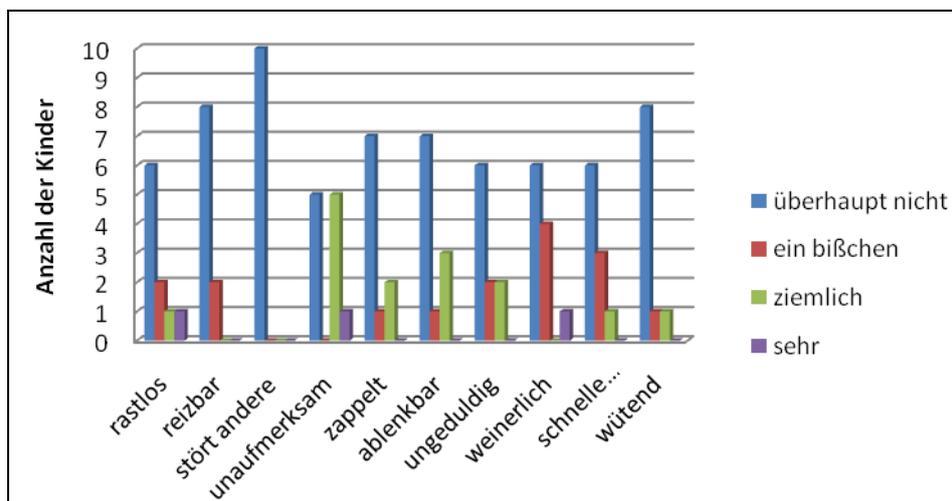
Bei der Betrachtung der Verhaltensauffälligkeiten beantworteten drei Familien die Fragen nicht, eine Familie beantwortete die Fragen nur teilweise.

Ein Kind leidet an einem apallischen Syndrom, die Beantwortung der Fragen entfiel.

In **Abbildung 15** wird die Beantwortung der Fragen durch die Eltern graphisch aufgezeigt. Es wird deutlich, dass hinsichtlich eines eventuell auffälligen Verhaltens der Kinder überwiegend die Antwort „trifft überhaupt nicht zu“ gewählt wurde.

Die Zahlen 0-10 spiegeln hierbei die Anzahl der Kinder wider.

Abbildung 15: Verhalten der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind



Mobilität (Tabelle 28)

Tabelle 28: Mobilität der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind

Mobilität	n* = 15	n (%)
Krabbeln	2	(13)
Robben	3	(20)
Sitzen	4	(27)
Gehen	2	(13)
Rollstuhl	7	(47)
Keine Angabe	2	(13)

Prozentangaben beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=15), Mehrfachnennungen waren möglich

33% der Kinder und Jugendlichen bewegten sich die Kinder zum Zeitpunkt der Umfrage vor allem mit Krabbeln oder Robben vorwärts, so waren n=4 zwischen dem 2.-5. LJ, n=1 Kind war über dem 5. LJ.

Konnten die Kinder sitzen, aber nicht gehen oder stehen, so waren sie in n=2 zwischen dem 2.-5.LJ, in n= 1 zwischen dem 5.-10.LJ und in n=1 über dem 10.LJ.

Das Alter der Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage gehen konnten betrug in n=1 13,5 Jahre, bzw. n=1 5,1 Jahre.

Waren die Kinder auf einen Rollstuhl angewiesen, so war das Alter in n= 2 zwischen dem 2.-5.LJ, in n= 1 zwischen dem 5.-10.LJ und in n= 4 über dem 10. LJ.

Hilfsmittel (Tabelle 29)

Tabelle 29: Hilfsmittel der Kinder, die z. ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren

Hilfsmittel	n*=15 n (%)
Rollstuhl	7 (47)
Sehhilfe	2 (13)
Hörhilfe	2 (13)
Orthopädische Hilfe	4 (27)
Pflegebett	9 (60)
Monitorüberwachung	14 (93)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=15), Mehrfachnennungen waren möglich

Einschränkungen

N=5 (33%) gaben eine Sehschwäche, n=4 (27%) eine Hörschwäche an. Ebenfalls n=4 (27%) beschrieben eine leichte Entwicklungsverzögerung. Bei n=3 (20%) fand sich zum Zeitpunkt der Umfrage eine nur körperliche Behinderung, bei n=7 (47%) eine körperlich und geistige Behinderung. 1 Patient litt unter keiner der genannten Beeinträchtigungen, zu 1 Patienten wurden von den Eltern zu diesem Punkt keine Angaben gemacht.

Pflegestufe und Behindertenausweis

Von den 15 Patienten, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch immer mit einem Tracheostoma versorgt waren, hatten n=9 (60%) die Pflegestufe 3, n=3 (20%) die Pflegestufe 2 und n=2 Patienten (13%) Pflegestufe 1. Lediglich 1 Patient (7%) hatte keine Pflegestufe.

N=14 (93%) besaßen einen Behindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 100%, 1 Patient (7%) besaß keinen Behindertenausweis.

Unterstützung durch einen Pflegedienst

N=12 (80%) der Familien erhielten Unterstützung in Form eines Pflegedienstes (durchschnittlich 12,9h/d).

Fördermaßnahmen (Tabelle 30)

Von den untersuchten Kindern erhielten alle Kinder (n=15) zum Zeitpunkt der Befragung Unterstützung in Form von Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie oder/und Frühförderung.

Mehrfachnennungen bei der Beantwortung der Fragen waren möglich.

Tabelle 30: Fördermaßnahmen der Kinder, die z.ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren

Derzeitige Therapien	n*=15 n(%)
Ergotherapie	5 (33)
Logotherapie	9 (60)
Frühförderung	6 (40)
Krankengymnastik	13 (87)

Besuchte Einrichtung (Tabelle 31)

Insgesamt besuchten n=4 der Kinder (27%) einen Kindergarten, n=1 (7%) Kind besuchte die Hauptschule und n=2 (13%) der Kinder besuchten eine Schule für geistig –und körperlich Behinderte.

Über die Hälfte der Kinder (n=8, 53%) besuchte zum Zeitpunkt der Befragung keine Einrichtung. N=4 dieser Kinder waren unter 3 Jahren.

Von den Kindern, die zum Zeitpunkt der Befragung eine Schule besuchten oder früher besuchten wurden n=3 mit 6 Jahren eingeschult, n=1 mit 7 und n=1 mit 8 Jahren.

Nur das Kind, das die Hauptschule besuchte konnte rechnen, schreiben und lesen.

Tabelle 31: Aktuell besuchte Einrichtung der Kinder, die z.ZP der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren

Derzeit besuchte Einrichtung	n*=15 n(%)	Diagnose	Alter zum Zeitpunkt der Umfrage in Jahren
Regelkindergarten (mit Einzelintegration)	2(13)	19) Franceschetti-Syndrom, submuköse Gaumenspalte	5,1
		41) CHARGE-Ass.*	4,1
Sonderkindergarten	2(13)	28) ehemal. FG der 33+4 SSW, Ösophagusatresie IIIb, laryngealer Cleft Typ II (4,0 Jahre)	4,0
		42) Möbius-Sequenz (4,5 Jahre)	4,5
Hauptschule	1(7)	10)Undine-Syndrom (13,5 Jahre)	13,5
Schule f. Geistig – und Körperlich Behinderte	2(13)	6) Komplexe Doppelungsmissbildung	9,3
		37) Unklare Entwicklungsretardierung	13,1
Keine	8(53)	3) COFS-Syndrom	5,1
		53) Dandy-Walker-Malformation	20,7
		54) Monosomie 22q11	1,6
		65) ehemaliges FG der 23. SSW (Zwillinge), 790g	1,2
		66) Ehemal. FG der 26+2 SSW, Geburtsgewicht 740g, schwere Laryngomalazie	1,2
		67) extremes Frühgeborenes der 24 SSW.	1,2
		71) Z.n. Abeitstrauma mit SHT	19,6

		75) Z.n. Trauma mit schwerer hypoxischer Hirnschädigung, appallisches Syndrom	20,6
--	--	---	------

4.2.2.3 Angaben zur Kanüle und Tracheostomaversorgung

Insgesamt verwendeten n=5 Familien (33%) Kanülen der Firma Ruesch, ebenso n=5 (33%) der Firma Shiley, jeweils n= 1 (7%) der Firmen Fahl, Biovona und Tracoe.

Zwei der Kinder waren zum Zeitpunkt der Umfrage zwar noch tracheotomiert, verwendeten jedoch keine Kanüle mehr, das Stoma wurde abgeklebt. Diese Kinder wurden im folgenden Abschnitt über Kanülenreinigung,-wechsel-und Pflege nicht berücksichtigt bzw. wurden unter keine Angaben aufgeführt.

Die durchschnittliche Kanülengröße betrug 4.9 Ch.

Wechsel und Reinigung der Kanüle (Tabelle 32)

Ein Wechsel der Kanüle erfolgte bei n=1 (7%) täglich, bei n=9 (60%) 1-2 x wöchentlich, bei n= 3 (20%) seltener. N=2 (13%) machten dazu keine Angabe (s.o).

Tabelle 32: Reinigung der Kanüle

<u>Reinigung der Kanüle</u>	n*=15 n (%)
Keine	6 (40)
Aqua	2 (13)
NaCl	0 (0)
Desinfektionsmittel	4 (27)
Vaporisator	0 (0)
Leitungswasser und „Reinigungspulver“	1 (7)
Keine Angabe	2 (13)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=15),

Absaugfrequenz und -Ort (Tabelle 33)

Um die Atemwege frei zu halten und Infektionen, Kanülenobstruktion sowie Atelektasenbildung zu vermeiden, muss das Bronchial- und Trachealsekret re-

regelmäßig abgesaugt werden (Kretschmar. 2005). Zudem muss wegen der Gefahr einer Kanüendislokation einem zu starken Husten vorgebeugt werden (Kretschmar. 2005). Die Häufigkeit richtet sich dabei nach der klinischen Notwendigkeit (Kretschmar. 2005).

Im Folgenden wurden die Eltern nach Absaugfrequenz und -Ort gefragt.

Tabelle 33: Absaugfrequenz

Absaugfrequenz	1-2x täglich	Mehrmals täglich	1x wöchentl.	Selten	Gesamt
Anzahl n (%)	2 (13)	10 (67)	1 (7)	2 (13)	15 (100)

Die 2 Patienten, die zwar noch tracheotomiert waren, jedoch keine Kanüle mehr verwendeten, konnten hierzu wieder Angaben machen und wurden in den Angaben berücksichtigt.

Alle Patienten (n=13 (87%)), die noch mit einer Kanüle versorgt waren, wurden auch an der Kanüle abgesaugt.

Zusätzlich wurden n=2 Patienten (13%) im Rachen (davon n=1 (7%) nicht mehr mit einer Kanüle versorgt) und n=3 Patienten (20) in der Luftröhre (davon n=2 (13%) nicht mehr mit einer Kanüle versorgt) abgesaugt.

Alle Familien (n=15 (100%)) besaßen zum Zeitpunkt der Umfrage ein mobiles Absauggerät.

Hautverhältnisse um das Stoma zum Zeitpunkt der Umfrage (Tabelle 34)

Tabelle 34: Hautverhältnisse um das Stoma

Hautverhältnisse	n*=15 n (%)
Reizlos	12 (80)
Entzündet	2 (13)
Granulome	1 (7)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=15)

Zum Zeitpunkt der Umfrage waren die Hautverhältnisse um das Stoma bei 80% der Patienten (n=12) reizlos. Nur bei 13% der Patienten (n=2) war das Stoma entzündet, bei einem Patienten (7%) wurde von Granulomen berichtet.

Befeuchtung der Atemluft (Tabelle 35)

Tabelle 35: Befeuchtung der Atemluft

Befeuchtung der Atemluft durch	n*=15 n (%)
Inhalation mit NaCl 0.9%	12 (80)
Anspülen mit NaCl 0.9%	6 (40)
Feuchte Nase	9 (60)

Prozentangaben beziehen sich auf die Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=15), Mehrfachnennungen waren möglich.

In 80% (n=12) wurde die Atemluft über eine Inhalation mit NaCl 0,9% befeuchtet, 60% (n=9) verwendeten die „feuchte Nase“ und 40% (n=6) befeuchteten die Atemluft durch Anspülen mit NaCl 0,9%. Unter den Patienten (n=6), die keine feuchte Nase verwenden stöpseln n=2 das Stoma ab, n=1 Patient wird nächtlich beatmet.

Inhalationsfrequenz

Hierbei wurden die Eltern gefragt, wie oft ihr Kind inhalieren musste, wobei Antworten in Form von „mehrmals täglich“, „einmal wöchentlich“, „mehrmals wöchentlich“ und „selten“ vorgegeben waren. Nur knapp die Mehrzahl (53%) wurde „mehrmals täglich“ inhaliert. (vgl. Tabelle 36)

Tabelle 36: Inhalationsfrequenz

Inhalation	Mehrmals täglich n (%)	1x wöchentlich n (%)	Mehrmals wöchentlich n (%)	Selten n (%)	Gesamt n(%)
Anzahl	8 (53)	1 (7)	3 (20)	3 (20)	15 (100)

Sättigungsabfälle

Ein hoher Prozentsatz n=6 (40%) der Familien gaben an, dass mehrmals wöchentlich Sättigungsabfälle (SaO₂ >90%) bei ihrem Kind auftraten. Bei N= 9 (60%) der Familien traten Sättigungsabfälle nur selten auf.

Sauerstoff

N=8 Kinder (53%) (von 15) benötigten unterstützend Sauerstoff, davon n=4 (27%) permanent und n=4 (27%) nur bei Infekten.

Bebeutelung

Auf die Frage, wie oft das Kind bebeutelungsbedürftig werden musste, antworteten n=6 (40%) mit nie und n= 9 (60%) mit selten.

Bronchoskopien

Bei einem hohen Anteil - n=6 der Patienten (40%) - wurde angegeben, dass im letzten Jahr (2008) keine Bronchoskopie durchgeführt worden war. Jedoch wurde bei knapp der Hälfte (n=3 Patienten (20%) 1x bronchoskopiert, bei n=4 Patienten (27%) 2x und bei n=1 Patienten (7%) öfter. Zu n=1 Patient (7%) wurde hierzu keine Angabe gemacht.

4.2.2.4 Gesundheitlicher Zustand der Kinder**Allgemeinzustand**

N=6 der Familien (40%) antworteten, dass ihr Kind in der meisten Zeit des Jahres gesund war, 4 (27%) litten häufiger an Husten und nur 1 (7%) unter Fieber. N=11 der Familien (73%) gaben vermehrtes Sekret an.

Die Mehrzahl der Patienten hatte im Alltag keine Probleme mit der Atmung (n=11 von 15, 73%). Nur n=1 Patient (7%) litt unter Atemnot, n=3 (20%) der Patienten berichteten von Atemnot unter Belastung.

Jeweils n=3 der Familien (20%) beobachteten gehäuft ein Atemgeräusch beim Ein- bzw. Ausatmen, n=5 (33%) gaben ein Atemgeräusch vor allem tagsüber, n=4 (27%) vor allem nachts an.

Atemwegsinfekte

N=4 der Patienten (27%) hatten 1 Atemwegsinfekt im letzten Jahr (2008), n= 1 (7%) litt an 2 Atemwegsinfekten. Fast die Hälfte der Patienten (n=7 (47%)) beklagte mehrere Atemwegsinfekte, n=2 Patienten(13%) keinen. Zu n=1 Patient (7%) wurde keine Angabe gemacht.

Erkrankungen der Kinder im letzten Jahr (Tabelle 37)

Tabelle 37: Erkrankungen der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder im letzten Jahr

<u>Erkrankungen</u>	n*=15 n (%)
Keine	5 (33)
Mittelohrentzündung	2 (13)
Krampfanfälle	4 (27)
sonstige	3 (20)
Keine Angabe	2 (13)

Medikamenteneinnahme

N=13 (87%) gaben an, dass ihr Kind regelmäßig Medikamente einnimmt, vor allem Antibiotika, Antiepileptika, PPI und Mukolytika.

Beatmung

N=12 Patienten (80%) wurden nicht beatmet, n=2 Patienten (13%) wurden nächtlich beatmet, n=1 Patient (7%) nur bei Bedarf.

Reanimation

N=7 von 15 Familien (47%) gaben an, dass ihr Kind schon einmal reanimiert werden musste, wobei die Reanimation in n=3 der Fälle im letzten Jahr erfolgte.

In n=6 (86%) der Fälle wurde im Krankenhaus reanimiert, in n=1 Fall (14%) zu Hause.

Nach der Auswertung der Fragebögen wurde bei diesen Familien telefonisch nachgefragt, um Genaueres über die Umstände Reanimation zu erfahren: N=2 der Familien konnten jedoch telefonisch nicht mehr erreicht werden, so dass im Weiteren nur die Angaben von n=5 Familien vorliegen.

In n=3 der Fälle (43%) fand die Reanimation vor Anlage des Tracheostomas statt, in n=2 der Fälle (29%) nach Anlage des Tracheostomas.

Fand die Reanimation vor Anlage des Tracheostomas statt, so geschah dies in n=1 Fall aufgrund eines Ertrinkungsunfalls mit konsekutiver schwerer Hypoxie und appallischem Syndrom.

In n=1 Fall wurde aufgrund einer kardialen Dekompensation bei schwerem Herzfehler als Grunderkrankung reanimiert. Danach zeigte sich das Kind jedoch stabil und wurde zum Zeitpunkt der Umfrage nur noch nächtlich beatmet. Allerdings zeigte das Kind deutliche Einschränkung der Entwicklung, die Familie konnte jedoch nicht differenzieren, ob dies als Folge der Reanimation oder als Folge der komplexen Grunderkrankung zu werten ist.

In n=1 Fall wurde das Kind aufgrund einer frustrierten Reintubation bei einem Extubationsversuch reanimationspflichtig. Die Eltern gaben an, dass das Kind seit der Reanimation motorische Defizite aufweise.

Fand die Reanimation nach Anlage des Tracheostomas statt, so war diese in n=1 Fall durch ein Kanülenproblem bedingt. Hierbei kam es laut Angabe der Eltern durch Manipulation des Säuglings an der Kanüle zu starken Blutungen mit der Notwendigkeit zur Reanimation. Nach 3 Tagen auf der Intensivstation erholte sich der Säugling jedoch rasch ohne Langzeitschäden von der Reanimation und ist mittlerweile dekanüliert.

In n=1 Fall war die Reanimation *nicht direkt kanülenbedingt*. Auf dem Boden einer Ösophagitis entwickelte das Kind eine schwere Sepsis mit Kreislaufdekompensation. Das Kind behielt von der Reanimation bleibende Beeinträchtigungen zurück, vor allem in Form von beinbetonten Spastiken mit Einschränkung der selbstständigen Fortbewegung.

Kanülenobstruktion und-dislokation (Tabelle 38)

Tabelle 38: Kanülenobstruktion, Kanülendislokation (n (%))

	1x wöchentlich	Mehrmals wöchentlich	Selten	Keine Angabe	Gesamt
Kanülen-obstruktion	1 (7)	2 (13)	10 (67)	2 (13)	15 (100)
Kanülen-dislokation	1 (7)	1 (7)	11 (73)	2 (13)	15 (100)

Krankenhausaufenthalte (Tabelle 39) seit Tracheotomie

Tabelle 39: Krankenhausaufenthalte, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder insgesamt

Krankenhausaufenthalte insgesamt	n*=15	
	n	(%)
0	3	(20)
<5	3	(20)
5 - 10	4	(27)
>10	4	(27)
Keine Angabe	1	(7)

N= 9 (60%) der Familien gaben an in verschiedenen Krankenhäusern stationär behandelt worden zu sein, 4 (27%) verneinten dies und n=2 (13%) machten keine Angaben dazu.

Nur n=3 von 15 Kindern (20%) mußten nicht stationär behandelt werden.

Ursache der Krankenhauseinweisungen (Tabelle 40)

Tabelle 40: Ursache der Krankenhauseinweisungen, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder

Ursache der Krankenhauseinweisungen (Mehrfachnennungen möglich)	n*=15	
	n	(%)
Kanülenprobleme	1	(7)
Probleme mit dem Beatmungsgerät	0	(0)
Pneumonien	4	(27)
Apnoen	0	(0)
Krampfanfälle	1	(7)
Sonstige Ursachen	8	(53)

Die Eltern wurden nach dem Grund für die Krankenhauseinweisungen gefragt. Beinahe in einem Drittel der Fälle geschah dies aufgrund von Pneumonien (27%, n=4).

Nur in einem Fall gaben die Eltern Kanülenprobleme als Ursache an (7%), keine Familie berichtete von Einweisungen aufgrund von Problemen mit dem Beatmungsgerät oder Apnoen.

In über der Hälfte der Fälle kam es aufgrund sonstiger Ursachen zu Krankenhauseinweisungen. Bei n=2 Patienten (13 %) wurden dabei Infekte genannt, bei n=1 Patient (7%) eine Pankreatitis, bei n=1 Patient (7%) nicht näher spezifizierte Darmprobleme und bei n= 1 Patienten (7%) diverse Operationen.

Bei n=3 der Patienten (20%) wurden die Gründe nicht angegeben.

Folgebehandlungen

Die Familien wurden nach, das Tracheostoma betreffende, Folgebehandlungen, wie eine Stomarevision, Laser –oder Ätzbehandlung gefragt.

Bei n=13 (87%) der Patienten war bislang keine, das Tracheostoma betreffende, Folgebehandlung notwendig geworden. Bei n=1 (7%) wurde nachträglich eine Ätzbehandlung durchgeführt. Zu n=1 Patienten (7%) wurde keine Angabe gemacht.

Nahrungsaufnahme

Hinsichtlich der Nahrungsaufnahme wurde angegeben, dass n=7 (47%) der Patienten sondiert wurden, n=4 (27%) aßen, n=3 (20%) aßen und wurden sondiert. Zu 1 Patient wurde keine Angabe gemacht.

Fundoplicatio

Von den 15 Patienten war bei n=4 (27%) eine Fundoplicatio durchgeführt worden.

PEG

Eine PEG war bei n=11 (73%) der Patienten angelegt worden.

4.2.2.5 Soziales Umfeld

Schulabschluss der Eltern

Tabelle 41: Schulabschluß der Eltern, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder

Schulabschluss	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hauptschulabschluss	1 (7)	4 (27)
Mittlere Reife	7 (47)	1 (7)
Abitur	1 (7)	3 (20)
Hochschulabschluss	5 (33)	3 (20)
Keine Angabe	1 (7)	4 (27)
Gesamt	15 (100)	15 (100)

40% der Mütter (n=6) und Väter verfügten über das Abitur oder einen Hochschulabschluss, beinahe die Hälfte der Mütter über die Mittlere Reife.

Beruf der Eltern

Tabelle 42: Beruf der Eltern der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder

Beruf	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hausfrau/Mann	9 (60)	0 (0)
Facharbeiter, einfacher Beamte, ausführender Angestellter	2 (13)	3 (20)
höchstqualifizierter Facharbeiter, gehobener Beamter, selbstständig in kleinem Betrieb	2 (13)	1 (7)
höherer leitender Beamter, höchstqualifizierter Angestellter, Selbstständig in größerem Betrieb	0 (0)	7 (47)
Keine Angabe	2 (13)	4 (27)
Gesamt	15 (100)	15 (100)

Muttersprache

Bei n=9 (60%) der Familien war die Muttersprache deutsch, bei n=3 (20%) türkisch und bei n=1 (7%) albanisch. In einer Familie (7%) war die Muttersprache des Vaters deutsch, die der Mutter polnisch. Über eine Familie (7%) fehlten die Angaben.

Derzeitige Familiensituation

N=13 (87%) der **Eltern lebten zusammen**.

N=2 (13%) der Eltern hatten sich getrennt, wobei das Kind der einen Familie zum Zeitpunkt der Umfrage 4 Jahre alt war und überwiegend bei der Mutter lebte, das Kind der anderen Familie 20 Jahre alt war und in einer medizinischen Pflegeeinrichtung lebte.

N=12 (80%) der Kinder **wohnten zuhause**, n=3 (20%) in einer medizinischen Pflegeeinrichtung. Zum Zeitpunkt der Umfrage waren die Kinder, die in einer medizinischen Pflegeeinrichtung lebten 8, 19 und 20 Jahre alt.

In n=5 (33%) Fällen gab es kein **weiteres Geschwister** in der Familie. N=3 (20%) hatten jüngere Geschwister, n=6 (40%) ältere, n=2 (13%) der Kinder waren Zwillinge.

N=8 (53%) der Familien gaben an zum Zeitpunkt der Umfrage unter keinen **weiteren Belastungen** zu leiden. Jeweils n=1 (7%) der Familien litt zusätzlich unter finanziellen Schwierigkeiten, Zukunftsängsten, Schwierigkeiten mit der Krankenkasse oder einer schlechten Wohnsituation. N=2 (13%) der Familien waren durch einen Umzug belastet. Zu n=1 Familie (7%) fehlten die Angaben.

Für n=7 (47%) der Familien war zum Zeitpunkt der Umfrage **kein Urlaub möglich**, n=4 (27%) der Familien gaben an mit ihrem Kind in Urlaub fahren zu können und ebenfalls n=4 (27%) der Familien fuhren ohne Kind in Urlaub.

Auf die Frage nach der **Einschränkung im Familienalltag** antworteten mit „überhaupt nicht“ n=1 (7%) der Familien, mit „ein bißchen“ n=5 (33%) der Familien, mit „ziemlich“ n=6 (40%) und mit „sehr“ n=3(20%) der Familien.

4.2.2.6 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie

Tabelle 43: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (noch mit Tracheostoma versorgte Kinder)

	Überhaupt nicht n (%)	Ein bißchen n (%)	Ziemlich n (%)	Sehr n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Hat das Kind von der Tracheotomie profitiert?	1 (7)	1 (7)	6 (40)	7 (47)	0 (0)	15 (100)
Fühlte sich die Familie ausreichend aufgeklärt?	0 (0)	4 (27)	9 (60)	2 (13)	0 (0)	15 (100)

Fühlte sich die Familie auf die Pflege gut vorbereitet?	0 (0)	2 (14)	9 (60)	3 (20)	1 (7)	15 (100)
War die Familie insgesamt mit den Pflegekräften zufrieden?	0 (0)	1 (7)	8 (53)	6 (40)	0 (0)	15 (100)
War die Familie insgesamt mit den Ärzten zufrieden?	0 (0)	1 (7)	6 (40)	8 (53)	0 (0)	15 (100)
War die Familie mit der Klinik insgesamt zufrieden?	0 (0)	0 (0)	9 (60)	6 (40)	0 (0)	15 (100)
Hätte sich die Familie psychologische Unterstützung gewünscht?	7 (47)	5 (33)	1 (7)	1 (7)	1 (7) hatte psych. Unterstützung	15 (100)

Eine Familie gab an, dass ihr Kind überhaupt nicht von der Tracheotomie profitiert habe, eine Maskenbeatmung stattdessen besser gewesen wäre. Das Kind leidet am **Undine-Syndrom** und wurde im Alter von 0,5 Jahren tracheotomiert.

Eine andere Familie gab an, dass ihr Kind nur ein bißchen von der Tracheotomie profitiert habe. Die Grunderkrankung des Kindes ist eine **Ösophagusatresie IIIb mit laryngealem Cleft Typ II**, welches im Alter von 0,4 Jahren tracheotomiert wurde.

N=6 (40%) der Familien erhielten laut eigenen Aussagen genügend weiterführende Informationen (z.B. aus sozialrechtlicher Sicht), n=7 (47%) hatten dagegen nicht das Gefühl ausreichend Informationen erhalten zu haben. N=2 der Familien (13%) machten hierzu keine Angaben.

Jedoch gaben alle Familien (n=15, 100%) an, dass ihr Kind insgesamt in der Klinik gut versorgt war.

4.2.3 Gruppe „Dekanülierter“, d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage bereits dekanüliert waren

Insgesamt lagen die Fragebögen von n=11 Kindern (15%) vor, die dekanüliert waren und bei denen das Tracheostoma bereits rückgängig gemacht wurde.

Davon waren n=8 (73%) männlich und n=3 (27%) weiblich.

N= 4 (36%) der Kinder litten an einer syndromalen Grunderkrankung, n=3 (27%) der Kinder an einer sonstigen Grunderkrankung, wie z.B. Hämangiome und n=4 der Kinder (36%) hatten ein Trauma erlitten.

.

4.2.3.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie/Dekanülierung, aktuellem Alter, Liegedauer des Tracheostomas, Wahrscheinlichkeit für Dekanülierment

Es lagen zu allen Kindern das Geburts-, sowie das Anlagedatum vor, bei einem Patienten konnte das Datum der Dekanülierung nicht ermittelt werden.

Zum Zeitpunkt der Umfrage waren die Patienten durchschnittlich 15.6 Jahre (Median 17.9 Jahre). (Tabelle 44)

Alter bei Tracheostomie

N=1 (9%) Kind waren im Neugeborenenalter, n=3 der Kinder (27%) als Säuglinge, n=1 Kind (9%) zwischen dem 2.-5.LJ und n=6 der Kinder (55%) zwischen dem 10.-20.LJ tracheotomiert worden .

Das Durchschnittsalter der Kinder bei Anlage des Tracheostomas betrug 9,1 Jahre (Median 13,4 Jahre), das Durchschnittsalter bei Dekanülierung 11.2 Jahre (Median 12.4 Jahre).

Tabelle 44: Alter der dekanülierten Kinder z.ZP. der Umfrage, Alter bei Anlage des Tracheostomas, Alter bei Dekanülierung, Liegedauer des Tracheostomas, Diagnose des Kindes

Pat-ID	Alter zum Zeitpunkt der Umfrage in Jahren	Alter bei Anlage des Tracheostomas in Jahren	Alter bei Dekanülierung in Jahren	Liegedauer des Tracheostomas insgesamt	Diagnose des Kindes
21	10,3	0,1	4,2	4,1	Unklare Syndromale Grunderkrankung
22	12,0	0,7	10,3	9,6	Carey-Fineman-Ziter-Syndrom
23	10,5	0,03	9,4	9,4	Apert-Syndrom
29	20,3	17,9	k. A.	k. A.	Muskeldystrophie Duchenne
39	24,1	13,4	14,6	1,2	Z.n. Polytrauma mit schwerem SHT
47	17,9	15,3	15,3	0,1	Z.n. SHT
58	13,2	1,2	4,4	3,3	Multiple Hämangiome
70	18,6	17,0	17,5	0,5	SHT mit ICB re. Und Ventrikel-einblutung
72	3,1	0,1	2,1	2,0	Hämangiom im Bereich des Larynx
73	20,8	16,7	16,8	0,1	Z.n Reitunfall mit schwerem SHT
74	20,8	17,2	17,4	0,2	Subglottische Stenose

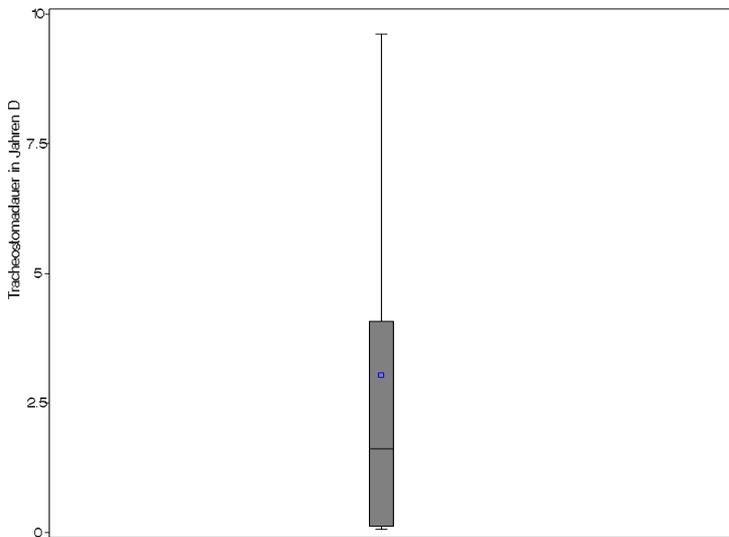
Alter bei Dekanülierung

Lediglich 1 Patient wurde vor dem Kindergartenalter mit 2,1 Jahren dekanüliert, er litt an einem Hämangiom im Bereich des Larynx. Im Kindergartenalter wurden 2 Patienten mit 4,2 Jahren (Unklare syndromale Grunderkrankung) bzw. 4,4 Jahren (multiple Hämangiome) dekanüliert.

Anm: Zu einem Patien mit Muskeldystrophie Duchenne lagen keine Angaben vor, es konnte nicht evaluiert werden, wann das Tracheostoma genau entfernt wurde.

Die Liegedauer des Tracheostomas betrug im Durchschnitt 3.0 Jahre (Median 1,6 Jahre). **Abb.16** zeigt die graphische Darstellung der Tracheostomadauer der dekanülierten Kinder in Form eines Boxplot-Diagrammes.

Abbildung 16: Tracheostomadauer der dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



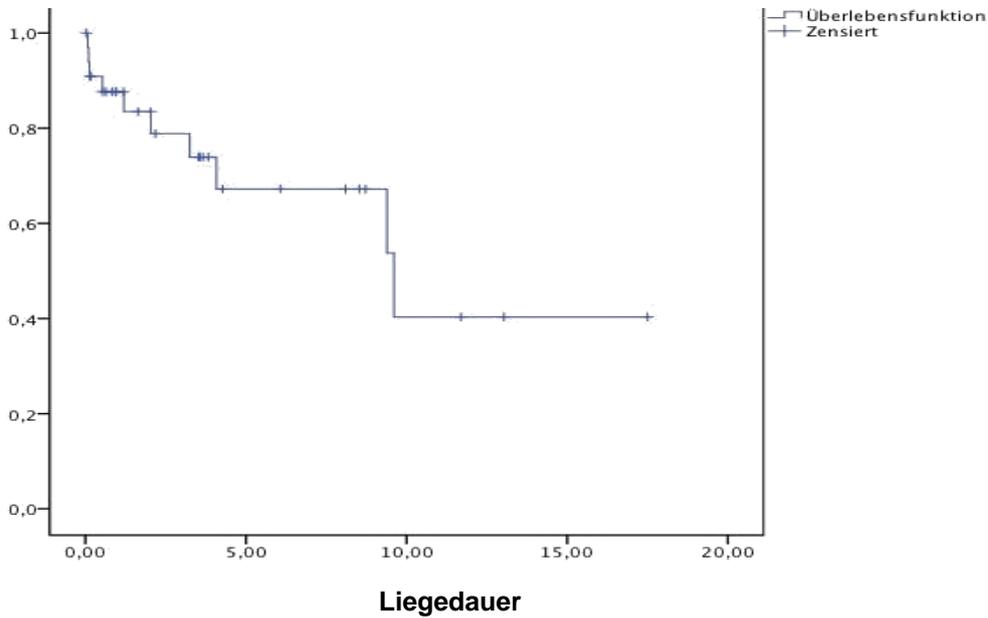
n=9, MW:3,04 Jahre, SD:3,67, Min:0,07 Jahre, Max:9,61Jahre, Med:1,62 Jahre, Range:9,54

Wahrscheinlichkeit für Dekanülement

Abb. 17 zeigt eine Kaplan Meier Analyse zu dem Ereignis „Dekanülement“, jedoch unter Beachtung aller aktuell noch kanülierten Patienten bzw. der verstorbenen Patienten (=zensierte Fälle). Auf der y-Achse ist dabei die Wahrscheinlichkeit eines erfolgreichen Dekanülements dargestellt, auf der x-Achse die Liegedauer des Tracheostomas in Jahren bzw. der Beobachtungszeitraum.

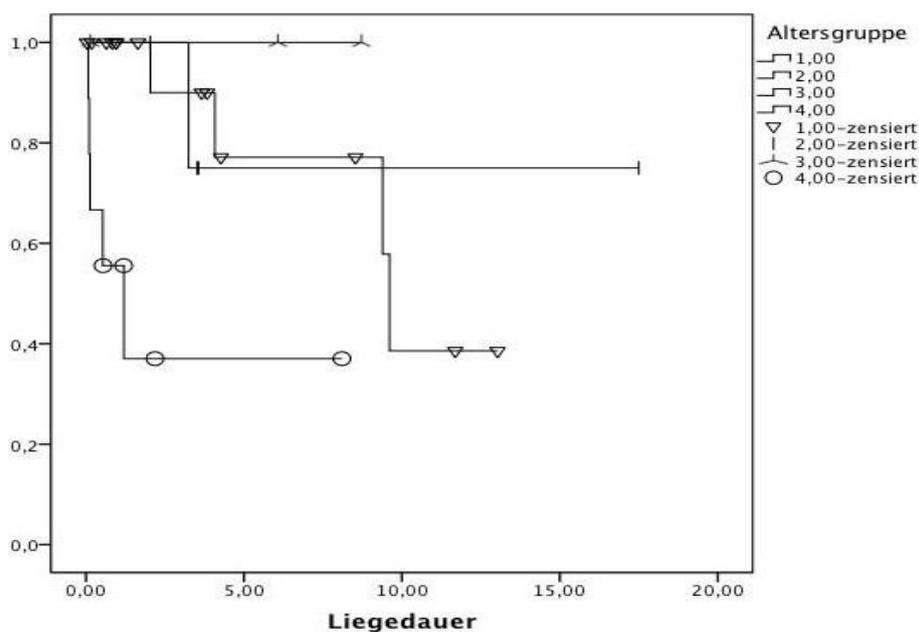
Anhand dieser Darstellung lässt sich die Aussage treffen, dass die Wahrscheinlichkeit, ein Jahr nach Tracheotomie ein erfolgreiches Dekanülement zu haben auf etwa 15% geschätzt werden kann, oder umgekehrt, dass nach einem Jahr schätzungsweise noch 85% der Patienten noch eine Kanüle tragen. Nach fünf Jahren wird die Dekanülierungswahrscheinlichkeit auf etwa 35% geschätzt.

Abbildung 17: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement-Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse



Einen großen Einfluss auf die Dauer des Tracheostomas scheint dabei das Anlagealter bei Tracheotomie zu haben. **Abb.18** verdeutlicht, dass je jünger die Patienten zum Zeitpunkt der Tracheotomie waren, desto länger behielten sie ihr Tracheostoma. Dieser Unterschied ist nach Kaplan-Meier mit $p < 0,006$ stark signifikant.

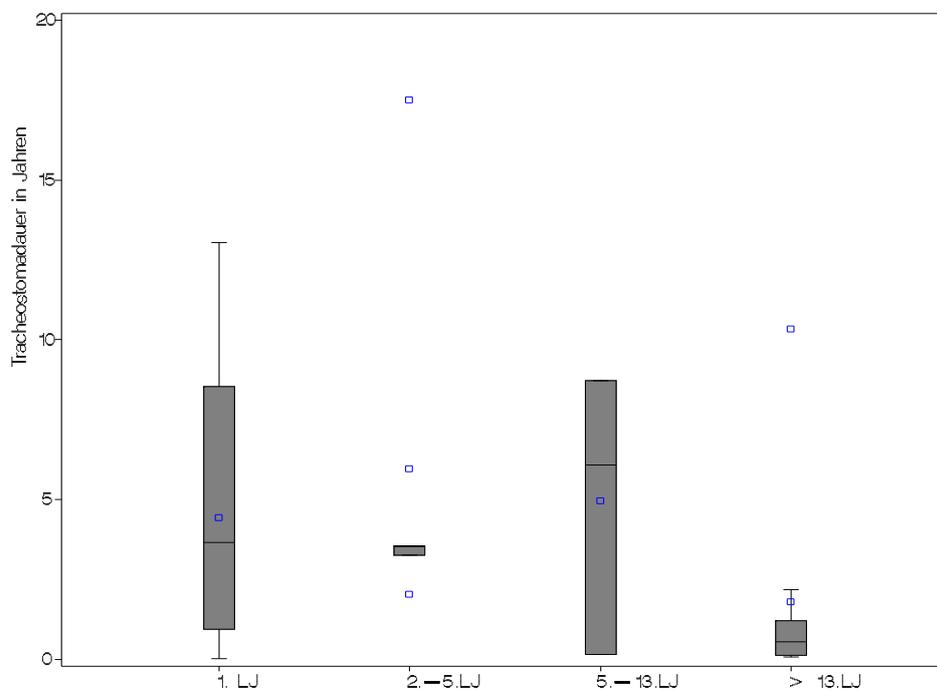
Abbildung 18: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement in Abhängigkeit vom Alter bei Anlage - Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse



- Altersgruppe 1 (▼): Säuglinge
- Altersgruppe 2 (I): 2.-5.LJ
- Altersgruppe 3 (λ): 5.-13. LJ
- Altersgruppe 4 (O): >13. LJ

Ähnlich deutlich wird dieser Unterschied in **Abb.19** mittels eines Boxplot-Diagrammes. Auch hier zeigt sich, dass der Median der Tracheostomadauer bei Kindern, die bei Tracheotomie bereits älter waren deutlich unter dem von Säuglingen oder Kleinkindern liegt

Abbildung 19: Tracheostomadauer in Abhängigkeit vom Anlagealter-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



1.LJ: n=17, MW:4,43, SD:4,32, Min:0,03 Jahre, Max:13,03 Jahre, Med:3,66 Jahre, Range:13

2.-5.LJ: n=5, MW:5,97 Jahre, SD:6,47, Min:2,03 Jahre, Max:17,5 Jahre, Med:3,52 Jahre, Range=15,47

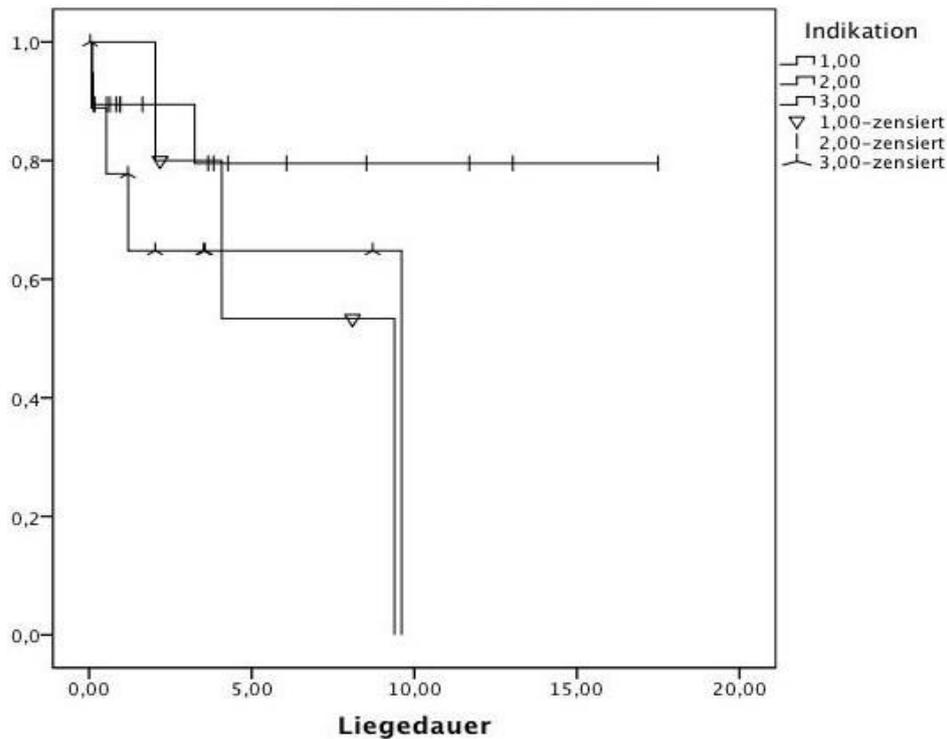
5.-13.LJ: n=3, MW:4,97 Jahre, SD:4,39 Jahre, Min:0,14 Jahre, Max:8,72 Jahre, Med:6,07 Jahre, Range:8,58

>13. LJ: n=9, MW:1,81 Jahre, SD:3,28, Min:0,07 Jahre, Max:10,35 Jahre, Med:0,54 Jahre, Range:10,28

Zudem wurde mit Hilfe der Kaplan-Meier Überlebenszeitanalyse untersucht, ob die Indikation, die zur Tracheotomie geführt hat, einen Einfluss auf die Liegedauer hat. **Abb. 20** zeigt die graphische Darstellung. Am längsten behielten die Pati-

enten das Tracheostoma, welche aufgrund einer Beatmungsabhängigkeit tracheotomiert wurden (siehe auch **Abb.11**). Die Unterschiede zwischen den einzelnen Gruppen waren jedoch statistisch nicht signifikant.

Abbildung 20: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement in Abhängigkeit von der Indikation - Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse



Legende: Indikation 1 (▼) Obere Atemwegsobstruktion, Indikation 2 (I) die Beatmungsabhängigkeit und Indikation 3 (λ) die Bronchopulmonale Toilette, auf der y-Achse findet sich wiederum die Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement, die x-Achse bezeichnet die Liegedauer des Tracheostomas.

4.2.3.2 Entwicklung/ Neurol. Stand/ Versorgung

Da die Kinder in dieser Gruppe zum Zeitpunkt der Umfrage bereits dekanüliert waren, wurde zusätzlich noch nach einer Veränderung seit der Dekanülierung gefragt.

Körperlänge –und gewicht (Tabelle 45)

Siehe hierzu auch Abschnitt 4.2.1.2.

Körperlänge und -gewicht des Untersuchungskollektivs war in Richtung der unteren Perzentilen verschoben. Nahezu die Hälfte der Kinder (5 von 11(46%)) lagen hinsichtlich der Körperlänge unter der 3. Perzentile, n=3 sogar unter der 1. Perzentile. N=5 (46%) lagen >2 Standardabweichungen (SDS-Standard deviation score, bzw. SDS_Groesse) unter der Normalverteilung.

Für jedes Kind wurde der individuelle BMI berechnet.

N=2 der Kinder (18%) zeigten eine Dystrophie (SDS <-2).

N=8 der Kinder (73%) zeigten sich unauffällig (SDS zwischen -2 und +2),

n=1 Kind (1%) war adipös (SDS > +2).

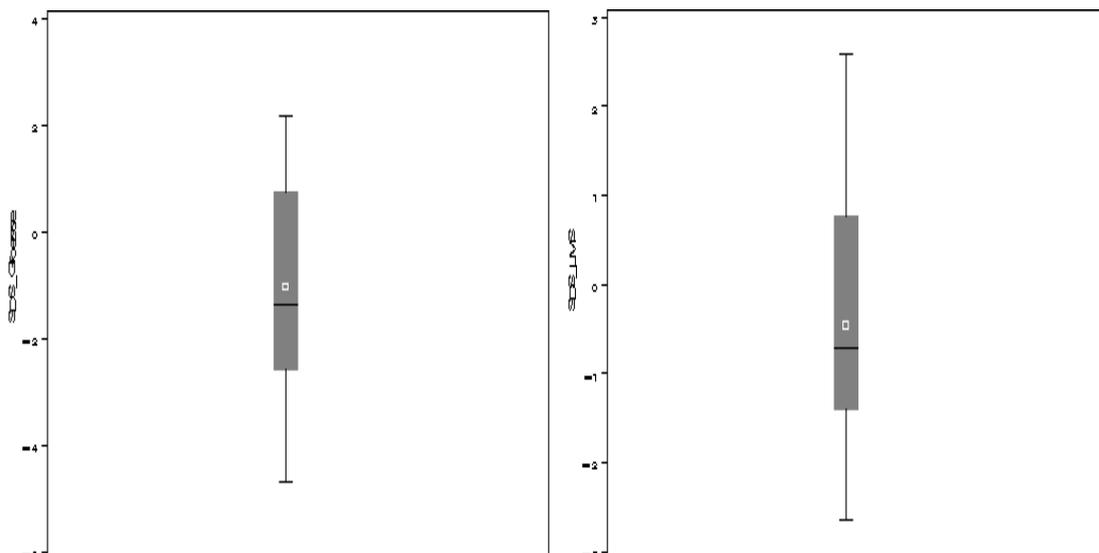
(siehe dazu auch **Abb. 21** –Boxplot)

Tabelle 45: aktuelle Körperlänge der dekanülierten Kinder

Perzentilen	Länge n(%)
< 3.	5 (46)
3.-<97.	6 (55)
>97.	0 (0)
Gesamt	11 (100)

Patienten, die bereits dekanüliert waren im Median zwar eher minderwüchsig (Median -1,36), jedoch überwiegend nicht dystroph (-0,71). (Abb. 21)

Abbildung 21: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der dekanülierten Kinder -Boxplot (Mittelwert°, Median_)

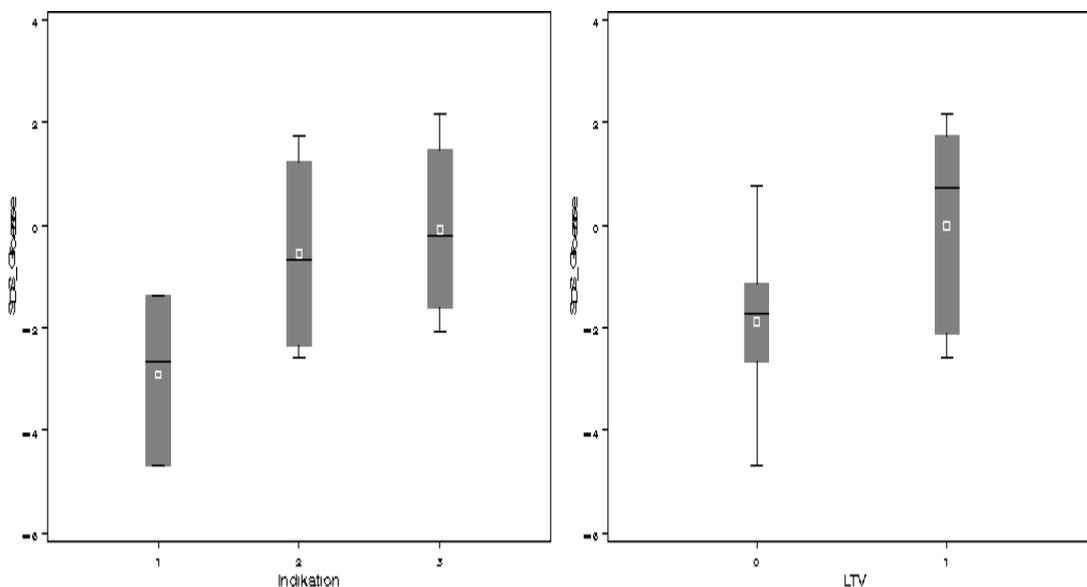


Körperlänge in SDS (Groesse): N=11, Mittelwert:-1,02, SD: 2,12, Minimum:-4,69, Maximum: 2,17, Median: -1,36, Range: 6,82

BMI in SDS (LMS): N=11, Mittelwert:-0,45, SD: 1,54, Minimum: -2,65, Maximum: 2,58, Median: -0,71, Range: 5,23

Abb. 22 zeigt, dass v.a. die Kinder- und Jugendlichen minderwüchsig waren, die aufgrund der Indikation „Obere Atemwegsobstruktion“ tracheotomiert (Median bei -2,65 SDS) und nicht langzeitbeatmet wurden (Median bei -1,73 SDS)

Abbildung 22: SDS_Groesse in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. LTV der dekanülierten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS_Groesse in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei Indikation 1= Obere Atemwegsobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit 3= Bronchopulmonale Toilette

1: n=3, MW: -2,9, SD:1,67, Minimum: -4,69, Maximum: -1,3, Median: -2,65, Range:3,33

2: n=4, MW: -0,55, SD: 2,13, Minimum: -2,6, Maximum: 1,75, Median: -0,68, Range: 4,35

3: n=4, MW: -0,82, SD: 1,91, Minimum -2,09, Maximum: -2,17, Median: -0,2, Range: 4,26

SDS_Groesse in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung

0: n=6, MW: -1,86, SD:1,8, Minimum: -4,69, Maximum: 0,75, Median: -1,73, Range:5,4

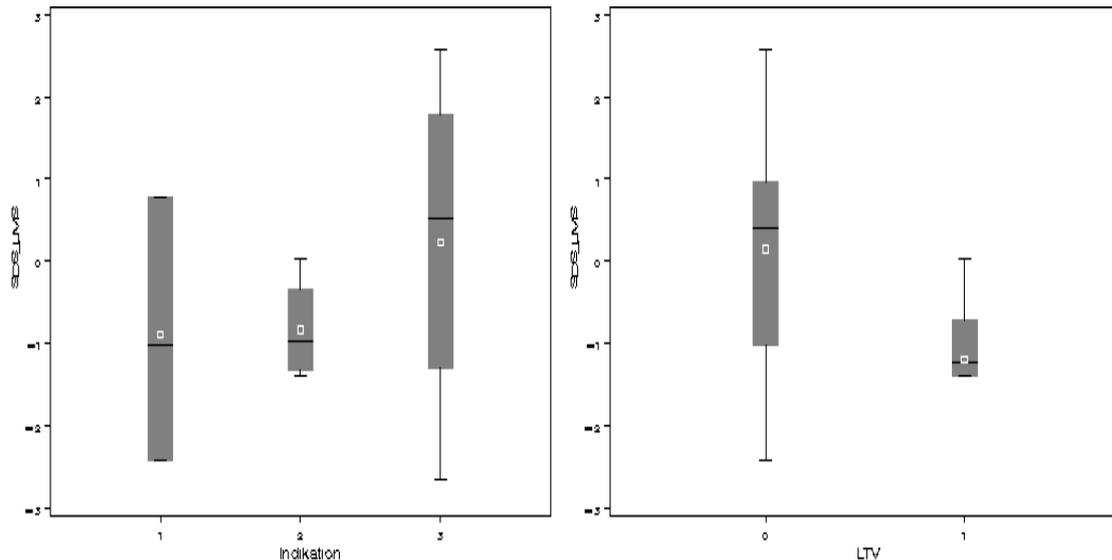
1: n=5, MW: -0,01, SD: 2,21, Minimum: -2,6, Maximum: 2,17, Median: 0,74, Range: 4,7

Abb. 23 zeigt, dass Kinder, die aufgrund der Indikation einer „Oberen Atemwegsobstruktion“ oder einer „Beatmungspflichtigkeit“ tracheotomiert

wurden tendentiell eher dystroph waren (Median bei -1,01 SDS, bzw. -0,98), als Kinder, die aufgrund der Indikation „Bronchopulmonale Toilette“ tracheotomiert wurden (Median bei 0,51 SDS).

Kinder, die einer Langzeitbeatmung bedurften waren tendentiell eher dystroph, als Kinder, die nicht langzeitbeatmet wurden.

Abbildung 23: SDS_LMS in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)



SDS_LMS in Bezug zu Indikation der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei Indikation 1= Obere Atemwegobstruktion, 2= Beatmungspflichtigkeit 3= Bronchopulmonale Toilette

1: n=3, MW: -0,88, SD:1,59, Minimum: -2,41, Maximum: 0,77, Median: -1,01, Range: 3,18

2: n=4, MW: -0,83, SD: 0,65, Minimum: -1,39, Maximum: 0,04, Median: -0,98, Range: 1,43

3: n=4, MW: 0,24, SD: 2,19, Minimum -2,65, Maximum: 2,58, Median: 0,51, Range: 5,23

SDS_LMS in Bezug zu LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder:

Dabei 0= keine Langzeitbeatmung, 1= Langzeitbeatmung

0: n=6, MW: 0,16, SD:1,72, Minimum: -2,41, Maximum: 2,58, Median: 0,41, Range: 4,99

1: n=5, MW: -1,19, SD: 0,99, Minimum: -2,65, Maximum: 0,04, Median: -1,24, Range: 2,69

Verständigungsart

Tabelle 46: Verständigungsart der dekanülierten Kinder

Verständigungsart	n(%)
Gesten und Laute	1 (9)
Worte	1 (9)

Normale Sprache	9 (82)
Gesamt	11 (100)

Die Mehrzahl der Patienten (82%) konnte sich nach Angaben der Eltern mittels normaler Sprache verständigen. Das Alter lag bei n=1 zwischen dem 2.-5-LJ, bei n= 8 über dem 10.LJ.

Das Kind, das sich mittels Gesten und Lauten verständlich machen konnte, war zum Zeitpunkt der Umfrage 11 Jahre alt und leidet am Carey-Fineman-Ziter-Syndrom. Das Kind, das sich mittels einzelner Worte äußern konnte war zum Zeitpunkt der Umfrage 10 Jahre alt und leidet am Apert-Syndrom

Veränderung der Verständigung seit der Dekanülierung

N=7 (64%) der befragten Eltern gaben an, dass sich ihr Kind seit der Dekanülierung besser verständigen könne, n=4 (36%) verneinten dies.

Verhalten (Abb. 24)

Die Beurteilung des Verhaltens erfolgte in Anlehnung an die Conners-Skala (Conners et al.1969). Alle Kinder (n=11) lagen mit den Durchschnittswerten unter dem Cut-off Wert von 1.5.

In Abbildung **24** wird die Beantwortung der Fragen durch die Eltern graphisch aufgezeigt. Es wird deutlich, dass hinsichtlich eines auffälligen Verhaltens der Kinder überwiegend die Antwort „trifft überhaupt nicht zu“ gewählt wurde.

Abbildung 24: Verhalten der dekanülierten Kinder

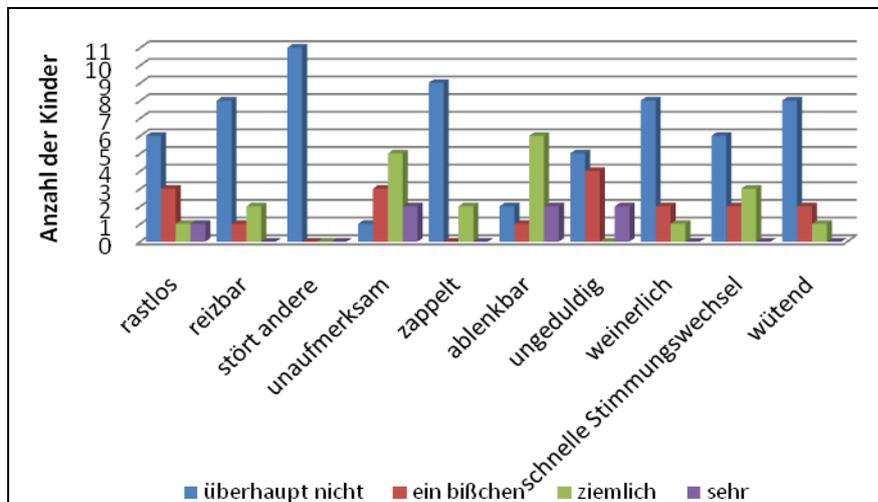
**Mobilität (Tabelle 47)**

Tabelle 47: Mobilität der dekanülierten Kinder

Mobilität	n (%)
Gehen	6 (55)
Rollstuhl	4 (36)
Keine Angabe	1 (9)
Gesamt	11 (100)

Die Mehrzahl der Patienten N=6 (55%) konnte zum Zeitpunkt der Umfrage gehen und war über dem 10. LJ, 1 Kind war 3,1 Jahre.

Alle Kinder, die auf einen Rollstuhl angewiesen waren (n=4, 36%), waren über dem 10.LJ.

Veränderung der Mobilität seit der Dekanülierung (Tabelle 48)

Tabelle 48: Veränderung der Mobilität seit der Dekanülierung

Verbesserung seit Dekanülierung von..	Überhaupt nicht n(%)	Ein bißchen n(%)	Ziemlich n(%)	Sehr n(%)	Gesamt n(%)
Mobilität	3 (27)	3 (27)	1 (9)	4 (36)	11 (100)

Hilfsmittel, Versorgung (Tabelle 49)

Tabelle 49: Hilfsmittel der dekanülierten Kinder

Hilfsmittel	n (%)
Rollstuhl	4 (36)
Sehhilfe	3 (27)
Hörhilfe	1 (9)
Orthopädische Hilfe	5 (46)
Pflegebett	4 (36)
Monitorüberwachung	1 (9)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11)

Einschränkungen

N=4 (36%) gaben eine Sehschwäche, n=2 (18%) eine Hörschwäche an. Ebenfalls n=2 (18%) beschrieben eine leichte Entwicklungsverzögerung. Bei n=1 (9%) fand sich eine nur körperliche Behinderung, bei n=1(9%) fand sich eine nur geistige Behinderung, bei n=6 (55%) fand sich eine körperlich und geistige Behinderung. 1 Patient litt unter keiner der genannten Beeinträchtigungen.

Pflegestufe und Behindertenausweis

Von den 11 Kindern, die bereits dekanüliert worden waren, hatten n=3 (27%) die Pflegestufe 3, n=2 (18%) die Pflegestufe 2, n=1 (9%) die Pflegestufe 1 und n=5 (46%) keine Pflegestufe.

9 der 11 Kinder (82%) besaßen einen Behindertenausweis. Der Grad der Behinderung betrug bei n=7 Kindern 100%, bei n=2 Kindern 70%. N=2 der Kinder (18%) hatten keinen Behindertenausweis.

Unterstützung in Form eines Pflegedienstes

Eine Familie (9%) erhielt zum Zeitpunkt der Umfrage Unterstützung durch einen Pflegedienst, n= 8 (73%) erhielten keine Unterstützung. N= 2 (18%) der Kinder lebten zum Zeitpunkt der Umfrage im Heim, wobei eines der Kinder zum Zeitpunkt der Umfrage 18 Jahre, das andere Kind 20 Jahre alt war.

Vor der Dekanülierung hatten n=7 Familien (64%) Unterstützung durch einen Pflegedienst erhalten, n=2 Familien (18%) hatten keine Unterstützung erhalten, n=2 (18%) waren vollstationär bzw. in einer Rehaklinik versorgt.

Fördermaßnahmen (Tabelle 50)

N=7 Kinder (64%) erhielten nach wie vor Unterstützung in Form von Therapien (Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie und/oder Frühförderung), n=2 Kinder (18%) erhielten zu einem früheren Zeitpunkt Therapien und n=2 Kinder (18%) erhielten keine Therapien.

Tabelle 50 zeigt die Häufigkeit verschiedener in Anspruch genommener Fördermaßnahmen, Mehrfachnennungen waren möglich.

Tabelle 50: Fördermaßnahmen der dekanülierten Kinder

Derzeitige Therapien	n(%)
Ergotherapie	4 (36)
Logotherapie	5 (46)
Frühförderung	1 (9)
Krankengymnastik	7 (64)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren

Besuchte Einrichtung (Tabelle 51)

Tabelle 51: Aktuell besuchte Einrichtung der dekanülierten Kinder

Derzeit besuchte Einrichtung	N(%)	Diagnose	Alter zum Zeitpunkt der Umfrage
Grundschule	1 (9)	23) Apert-Syndrom	10,5
Gymnasium	1 (9)	58) Multiple Hämangiome	13,2
Rehaklinik (vollstationär)	2 (18)	29) Muskeldystrophie Duchenne	20,3
		70) SHT mit ICB rechts und Ventrikelblutung	18,6
Behindertenwerkstatt/Ausbildung im Berufsförderungswerk Nürnberg/Berufsschule	3 (27)	39) Z.n. Polytrauma mit schwerem SHT	24,1
		47) Z.n. SHT	17,9
		73) Z.n. Reitunfall mit schwerem SHT	20,8

Schule f. Körperlich Behinderte	2 (18)	21)Unklare Syndromale Grunderkrankung	10,3
		22)Carey-Fineman-Ziter-Syndrom	12,0
Keine	2 (18)	72)Hämangiom im Bereich des Larynx	3,1
		74)Subglottische Stenose	20,8

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die dekanüliert sind

Von den 11 dekanülierten Kindern und Jugendlichen konnten n=7 (64%) rechnen, n= 7 (64%) lesen und n= 6 (55%) schreiben. N=3 (27%) der Kinder konnten nicht rechnen und schreiben, n=4 (36%) der Kinder nicht lesen. Bei einem Kind fehlten die Angaben. Die Einschulung erfolgte durchschnittlich mit 6.6 Jahren.

4.2.3.3 Angaben zur Dekanülierung

Bei n=9 (82%) der Kinder wurde die Dekanülierung stationär durchgeführt, zu n=2 Kindern (18%) bestanden diesbezüglich keine Angaben.

Verschluss der Stomaöffnung: Operativ vs. konservativ

Bei n=3 Kindern (27%) wurde das Tracheostoma operativ verschlossen, bei n=4 Kindern (36%) ließ man die Öffnung langsam zuwachsen.

In n=2 Fällen (18%) wurde zunächst versucht die Öffnung zuwachsen zu lassen, jedoch musste die Wunde später zusätzlich operativ verschlossen werden. In n=2 der Fälle (18%) konnten die Eltern diesbezüglich keine Angaben machen.

Zurückgebliebene Probleme von Seiten der Tracheotomie

In n=10 von insgesamt 11 Fällen (91%) blieb als Überbleibsel von der Tracheotomie eine Narbe zurück, bei n=2 der Kinder (18%) wurde über ein Atemgeräusch berichtet und bei n=1 Kind (9%) kam es immer wieder zu Sättigungsabfällen.

Bronchoskopien

N=7 der Patienten (64%) gaben an, dass im letzten Jahr (2008) keine Bronchoskopie durchgeführt worden war. Bei n=2 Patienten (18%) wurde 2x bronchoskopiert und bei n=2 Patienten (18%) wurde hierzu von den Eltern keine Angabe gemacht.

4.2.3.4 Gesundheitlicher Zustand der Kinder

Allgemeinzustand

N=6 der Familien (55%) antworteten, dass ihr Kind in der meisten Zeit des Jahres gesund war, 1 (9%) litten meist an Husten und 0 (0%) unter Fieber.

N=6 der Familien (55%) gaben vermehrtes Sekret an.

Die Mehrzahl der Patienten hatten im Alltag keine Probleme mit der Atmung (n=10 von 11, (91%)). Nur n=1 Patient (9%) litt unter Atemnot, keiner der Patienten berichtete von Atemnot unter Belastung.

N=5 der Familien (46%) beobachteten ein Atemgeräusch beim Einatmen, keine der Familien beobachteten ein Atemgeräusch beim Ausatmen, jeweils n=1(9%) Familie gab ein Atemgeräusch tagsüber, bzw. nachts an.

Medikamenteneinnahme

N=6 (55%) gaben an regelmäßig Medikamente einzunehmen.

Beatmung

N=9 Patienten (82%) wurden beatmet, jeweils n=1 Patient (9%) wurde nichtinvasiv nächtlich beatmet (Patient leidet an Morbus Duchenne) bzw. bei Bedarf beatmet (Patient leidet am Carey-Fineman-Ziter-Syndrom).

Atemwegsinfekte

N=3 der Patienten (27%) hatten 1 Atemwegsinfekt im letzten Jahr (2008), n=4 (36%) litten an 2 Atemwegsinfekten, n=3 der Patienten (27%) beklagten mehrere Atemwegsinfekte, zu n=1 Patienten(9%) gab es keine Angaben.

Erkrankungen der Kinder im letzten Jahr (Tabelle 52)

Tabelle 52: Erkrankungen der dekanülierten Kinder im letzten Jahr

Erkrankungen im letzten Jahr	n (%)
Keine	6 (55)
Mittelohrentzündung	1 (9)
Krampfanfälle	4 (36)
Sonstige (Op-Cochlea-Implantat)	1 (9)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11), Mehrfachnennungen waren möglich

Krankenhausaufenthalte (Tabelle 53)

Tabelle 53: Krankenhausaufenthalte der dekanülierten Kinder insgesamt

Krankenhausaufenthalte Insgesamt	n (%)
0	1 (9)
<5	1 (9)
5 – 10	1 (9)
>10	7 (64)
Keine Angabe	1 (9)
Gesamt	11 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11).

N=7 (64%) der Familien gaben an in verschiedenen Krankenhäusern gewesen zu sein, n=4 (36%) verneinten dies.

Ursache der Krankenhauseinweisungen

Tabelle 54: Ursache der Krankenhauseinweisungen der dekanülierten Kinder

Ursache der Krankenhauseinweisungen (Mehrfachnennungen möglich)	n (%)
Kanülenprobleme	1 (9)
Probleme mit dem Beatmungsgerät	0 (0)
Pneumonien	2 (18)
Apnoen	1 (9)
Krampfanfälle	2 (18)
Sonstige Ursachen	7 (64)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11), Mehrfachnennungen waren möglich.

Unter sonstigen Ursachen wurden u. a. Gallensteine, eine Appendizitis, Shuntanlage, (entzündete) Hämangiome, Knochendeckelung und Hautausschläge genannt.

Nahrungsaufnahme

Hinsichtlich der Nahrungsaufnahme aßen n=9 (82%) der Kinder normal, n=2 (18%) aßen und wurden gleichzeitig sondiert. Seit der Dekanülierung hatte sich an der Nahrungsaufnahme bei n=8 der Patienten (73%) nichts geändert, bei n=2 der Patienten (18%) laut Aussage der Eltern etwas verändert, bei n=1 Patient (9%) wurden hierzu keine Angabe gemacht.

Fundoplicatio

Bei keinem der 11 Patienten war eine Fundoplicatio durchgeführt worden.

PEG

Eine PEG war bei n=5 (46%) der Patienten angelegt worden, n=6 Patienten (55%) hatten keine PEG.

4.2.3.5 Soziales Umfeld

Schulabschluss der Eltern

Tabelle 55: Schulabschluss der Eltern der dekanülierten Kinder

Schulabschluss	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hauptschulabschluss	1 (9)	4 (36)
Mittlere Reife	6 (55)	2 (18)
Abitur	1 (9)	1 (9)
Hochschulabschluss	3 (27)	3 (27)
Keine Angabe	0 (0)	1 (9)
Gesamt	11 (100)	11 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11)

Beruf der Eltern

Tabelle 56: Beruf der Eltern der dekanülierten Kinder

Beruf	Mutter n (%)	Vater n (%)
Hausfrau/Mann	3 (27)	0 (0)
un-/angelernter Arbeiter	0 (0)	1 (9)
Facharbeiter, einfacher Beamte, ausführender Angestellter	7 (64)	2 (18)
höchstqualifizierter Facharbeiter, gehobener Beamter, selbstständig in kleinem Betrieb	1 (9)	4 (36)
höherer leitender Beamter, höchstqualifizierter Angestellter, Selbstständig in größerem Betrieb	0 (0)	3 (27)
Keine Angabe	0 (0)	1 (9)
Gesamt	11 (100)	11 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11)

Muttersprache

Bei allen 11 Familien war die Muttersprache deutsch.

Derzeitige Familiensituation

N=9 (82%) der Eltern lebten zusammen, n=2 (18%) der Eltern hatten sich getrennt, wobei das Kind überwiegend bei der Mutter lebte.

N=8 (73%) der Kinder wohnten zuhause, n=1 (9%) in einer medizinischen Pflegeeinrichtung, n=1 (9%) wohnte allein und n=1 (9%) befand sich zum Zeitpunkt der Umfrage in einer Rehaklinik.

In n=2 (18%) Fällen gab es kein weiteres Geschwister in der Familie. N=4 (36%) hatten jüngere Geschwister, n=5 (46%) ältere, n=1 (9%) der Kinder war ein Drilling.

N=8 (73%) der Familien gaben an zum Zeitpunkt der Umfrage unter keinen weiteren Belastungen zu leiden. N=2 (18%) der Familien litten zusätzlich unter finanziellen Schwierigkeiten, ebenfalls n=2 (18%) Familien befanden sich in

einer schlechten Wohnsituation und n=1 (9%) der Familien war durch einen Umzug belastet. Bei einer Familie waren zusätzlich noch weitere Kinder schwer erkrankt oder behindert.

Für n=1 (9%) der Familien war derzeit kein Urlaub möglich, n=5 (46%) der Familien gaben an mit ihrem Kind in Urlaub fahren zu können und n=1 (9%) der Familien fuhren ohne Kind in Urlaub. Bei einer Familie war ein Urlaub erst möglich, seitdem die Kanüle entfernt wurde.

Auf die Frage wie stark die Familie durch die Tracheotomie in ihrem Alltag belastet war antwortete keine der Familien mit „überhaupt nicht“. Mit „ein bißchen“ antwortete n=1 (9%) der Familien, ebenso mit „ziemlich“ n=1 (9%) und mit „sehr“ n=7 (64%) der Familien. Zwei der Familien machten hierzu keine Angaben.

4.2.3.6 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie

Tabelle 57: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (dekanülierte Kinder)

	Überhaupt nicht n (%)	Ein bißchen n (%)	Ziemlich n (%)	Sehr n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Hat das Kind von der Tracheotomie profitiert?	2 (18)	1 (9)	2 (18)	5 (46)	1 (9) „war eben notwendig“	11 (100)
Hat das Kind von der Dekanülierung profitiert?	1 (9)	1 (9)	0 (0)	8 (73)	1 (9) „war eben notwendig“	11 (100)
Fühlte sich die Familie ausreichend über die Tracheotomie aufgeklärt?	2 (18)	3 (27)	1 (9)	5 (46)	0 (0)	11 (100)
Fühlte sich die Familie ausreichend über die Dekanülierung aufgeklärt?	1 (9)	1 (9)	2 (18)	7 (64)	0 (0)	11 (100)

Fühlte sich die Familie auf die Pflege gut vorbereitet?	1 (9)	2 (18)	6 (55)	1 (9)	1 (9) „war nicht notwendig“	11 (100)
War die Familie insgesamt mit den Pflegekräften zufrieden?	0 (0)	4 (36)	3 (27)	4 (36)	0 (0)	11 (100)
War die Familie insgesamt mit den Ärzten zufrieden?	0 (0)	2 (18)	5 (46)	4 (36)	0 (0)	11 (100)
War die Familie mit der Klinik insgesamt zufrieden?	0 (0)	2 (18)	5 (46)	4 (36)	0 (0)	11 (100)
Hätte sich die Familie psychologische Unterstützung gewünscht?	3 (27)	5 (46)	1 (9)	2 (18)	0 (0)	11 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage dekanüliert waren (n=11)

Nur n=2 der Familien gaben an, dass ihr Kind „überhaupt nicht „von der Tracheotomie profitiert hätte. Davon litt ein Kind am Apert-Syndrom, die Tracheotomie erfolgte mit 0,03 Jahren, die Dekanülierung mit 9,4 Jahren. Der Aufwand der Tracheotomie war laut Familie „untertrieben“ worden.

Das andere Kind litt an einer subglottischen Stenose, die Tracheotomie erfolgte mit 17,2 Jahren, die Dekanülierung mit 17,4 Jahren. Die Familie gab an, dass bei Behandlungsbeginn –und Ende nicht genügend auf die Gesundheit des Kindes geachtet wurde.

N=1 Familie gab an, dass ihr Kind nur „ein bißchen“ von der Tracheotomie profitiert hätte. Das Kind litt am Carey-Fineman-Ziter-Syndrom, die Tracheotomie erfolgte mit 0,7 Jahren, die Dekanülierung mit 10,3 Jahren. Sowohl die Tracheotomie, als auch die Dekanülierung kamen für die Familie unerwartet.

Die Mehrzahl der Familien (73%) gaben an von der Tracheotomie „profitiert“ zu haben. 82% gaben an von der Dekanülierung profitiert zu haben.

N=4 (36%) der Familien erhielten laut eigenen Aussagen genügend weiterführende Informationen (z.B. aus sozialrechtlicher Sicht), n=6 (55%) hatten dagegen nicht das Gefühl ausreichend Informationen erhalten zu haben.

Eine Familie gab an, dass weitere Informationen auch nicht nötig gewesen wären.

Alle Familien (n=11, 100%) hatten das Gefühl, dass ihr Kind insgesamt in der Klinik gut versorgt war.

4.2.4 Gruppe „Verstorbener“ d.h. Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren

Von den 9 Kindern, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren, waren n=6 (67%) männlich und n=3 (33%) weiblich.

N= 5 der Kinder (56%) litten an einer syndromalen Grunderkrankung, n=1 Kind (11%) war ein ehemaliges Frühgeborenes, n=1 Kind (11%) litt an einem Ewing Sarkom und n= 1 Kind (11%) erlitt ein Trauma. Zu n=1 (11%) Kind konnte die Diagnose nicht ermittelt werden.

4.2.4.1 Angaben zum Alter bei Tracheotomie, Alter bei Tod und Todesursache

N=4 der Kinder (44%) waren im Säuglingsalter tracheotomiert worden, n=2 der Kinder (22%) zwischen dem 2.-5.LJ und n=3 (33%) zwischen dem 10.-20.LJ.

Im Durchschnitt wurden die Kinder 11.3 Jahre alt, (Median 11.4 Jahre [5 Monate bis 26 Jahre]).

N=4 Kinder (44%) verstarben an der zugrundeliegenden Grunderkrankung, N=4 Kinder (44%) verstarben an sonstigen Ursachen, worunter die Eltern der Kinder in n=2 der Fälle eine Lungenentzündung, in n=1 Fall eine Hirnblutung und ebenfalls in n=1 Fall erhöhten Hirndruck als Ursache nannten.

Immerhin n=2 Kinder (22%) verstarben möglicherweise an Tracheostoma-assoziierten Komplikationen. Eine Familie gab jedoch an, dass sowohl die Grunderkrankung, als auch Tracheostoma-assoziierte Komplikationen zum Tod des Kindes geführt hätten.

Die andere Familie vermutet lediglich, dass ihr Kind an Tracheostoma assoziierten Komplikationen verstarb, war sich aber bei Beantwortung der Frage nicht sicher.

Nur ein Kind, welches an einer Pierre-Robin-Sequenz litt, verstarb im Alter von 4 Monaten im Rahmen einer Reanimation.

N=4 der Kinder (44%) starben zuhause, n=5 (56%) verstarben im Krankenhaus.

Tabelle 58: Todesursache, Diagnose, Alter bei Tracheotomie, Alter bei Tod

Todesursache	n(%)	Diagnose	Alter bei Tracheotomie	Alter bei Tod	LTV
Grunderkrankung	4 (44)	11) Ehemaliges Frühgeborenes der 28. SSW (GG 1.180 g)	1,5	19	24 h
		68) Pierre Robin Sequenz mit Gaumenspalte	0,4 (0,37)	0,4	24 h
		36) Arthrogriposis congenita multiplex Typ III	0,3	12	nächtlich
		64) Ewing-Sarkom, Z.n SZT, cGvHD, (BOOP: Bronchiolitis obliterans organizing pneumonia)	11,8	11,9	24 h
Tracheotomie-assoziierte Komplikationen	2 (22)	36) Arthrogriposis congenita multiplex Typ III	0,3	12	nächtlich
		55) komplexes Herzvitium – Truncus arteriosus communis, Z.n. Korrektur-OP mit klappenlosem RV-PA Conduit – Chron. Respiratorische Insuffizienz bei Bronchusstenose	0,8	1	24 h
Sonstige:	4 (44)	2) Arnold-Chiari-II-Malformation (Pneumonie)	0,1	1,75	24 h
		60) Z.n. Polytrauma (Pneumonie)	15,7	26	Keine LTV
		24) Arnold-Chiari-II-Malformation (Hirndruck)	2,0	4	bei Bedarf
		59) (Hirnblutung)	15,4	16	bei Bedarf

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9), eine Doppelnennung

4.2.4.2 Entwicklung/neurol. Stand/Versorgung

Verständigungsart (Tabelle 59)

Tabelle 59: Verständigungsart der verstorbenen Kinder

Verständigungsart	n(%)
Gesten	2 (22)
Gesten und Laute	1 (11)
Worte	2 (22)
Normale Sprache	1 (11)
Keine Antwort zutreffend	1 (11)
Keine Angabe	2 (22)
Gesamt	9 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9)

Das Alter des Kindes, das sich mittels normaler Sprache verständigen konnte betrug zum Zeitpunkt des Todes 11,9 Jahre.

Die Kinder, die sich mittels Worten verständlich machen konnten wurden 4 und 12 Jahre, die Kinder, die sich mittels Gesten oder Gesten und Lauten verständigten wurden 1 Jahr, 1,5 Jahre und 19 Jahre alt.

Mobilität (Tabelle 60)

Tabelle 60: Mobilität der verstorbenen Kinder

<u>Mobilität</u>	n*= 9 n (%)
Krabbeln	2 (22)
Gehen	1 (11)
Rollstuhl	4 (44)
Keines zutreffend	2 (22)
Keine Angabe	2 (22)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9), Mehrfachnennungen möglich

Von den Kindern, die sich durch krabbeln fortbewegen konnten, war n=1 Kind 4 Jahre alt, als es starb, das andere starb mit 19 Jahren.

Die Kinder, die gehen konnten oder einen Rollstuhl verwendeten waren alle über dem 10. LJ.

Hilfsmittel (Tabelle 61)

Tabelle 61: Hilfsmittel der verstorbenen Kinder

<u>Hilfsmittel</u>	n*=9 n (%)
Rollstuhl	4 (44)
Sehhilfe	1 (11)
Hörhilfe	0 (0)
Orthopädische Hilfe	3 (33)
Pflegebett	6 (67)
Monitorüberwachung	8 (89)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9), Mehrfachnennungen möglich

Neurol. Stand

N=3 (33%) der Eltern gaben an, dass ihr Kind eine Sehschwäche hatte, n=1 der Eltern(11%) gaben an, dass ihr Kind eine Hörschwäche hatte.

N=3 (29%) Kinder hatten eine leichte Entwicklungsverzögerung, n=2 Kinder (22%) eine rein körperliche Behinderung und bei n=6 (67%) Kindern fand sich eine körperliche und geistige Behinderung. Zu 1 Kind wurden von den Eltern zu diesem Punkt keine Angaben gemacht.

Pflegestufe und Behindertenausweis

N=3 der Kinder (33%) hatten die Pflegestufe 3, n=1 Kind (11%) hatte die Pflegestufe 2 und ebenfalls n=1 Kind (11%) hatte die Pflegestufe 1. N=4 Kinder (44%) hatten keine Pflegestufe.

N=8 Kinder (89%) hatten einen Behindertenausweis, n=1 Kind hatte keinen Behindertenausweis.

Unterstützung durch einen Pflegedienst

N=5 (56%) der Familien bekamen Unterstützung durch einen Pflegedienst, n=1 (11%) Patient war in einer vollstationären Einrichtung.

Fördermaßnahmen (Tabelle 62)

Alle Kinder erhielten Unterstützung in Form von Krankengymnastik.

Tabelle 62: Fördermaßnahmen der verstorbenen Kinder

Therapien	n*=9	n(%)
Ergotherapie	5	(56)
Logotherapie	5	(56)
Frühförderung	3	(33)
Krankengymnastik	9	(100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9), Mehrfachnennungen möglich

Zuletzt besuchte Einrichtungen (Tabelle 63)

Gefragt wurde nach den zuletzt besuchten Einrichtungen

Tabelle 63: Zuletzt besuchte Einrichtung der verstorbenen Kinder

Zuletzt besuchte Einrichtung	n(%)
Keine	5 (56)
Sonderkindergarten	1 (11)
Realschule	1 (11)
Schule f. Körper-Behinderte	2 (22)
Gesamt	9 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9)

4.2.4.3 Gesundheitlicher Zustand der Kinder

Medikamenteneinnahme

n=12 (86%) gaben an; dass ihr Kind regelmäßig Medikamente einnehmen musste, vor allem Antibiotika, Antiepileptika, PPI und Mukolytika.

Beatmung

N=5 der Kinder (56%) wurden 24h beatmet, n=2 der Kinder (22%) nur bei Bedarf und n=1 Kind (11%) nur nachts. N=1 Kind wurde nicht beatmet.

Atemwegsinfekte

N=5 der Kinder (56%) litten laut Angaben der Eltern häufig an Atemwegsinfekten, n=1 Kind (11%) oft und n=3 der Kinder (33%) nur selten.

Sättigungsabfälle

Sättigungsabfälle traten laut den Angaben der Eltern bei n=7 Kindern (78%) mehrmals wöchentlich auf, bei n=1 Kind (11%) durchschnittlich einmal wöchentlich auf. Eine Familie konnte keine Angabe zu diesem Punkt machen

Krankenhausaufenthalte

Tabelle 64: Krankenhausaufenthalte der verstorbenen Kinder insgesamt

Krankenhausaufenthalte insgesamt	n (%)
---	--------------

0	1 (11)
<5	2 (22)
5 - 10	3 (33)
>10	2 (22)
Keine Angabe	1 (11)
Gesamt	9 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9)

N=6 der Familien (67%) der Familien gaben an in verschiedenen Krankenhäusern gewesen zu sein.

Ursache der Krankenhauseinweisungen

Tabelle 65: Ursache der Krankenhauseinweisungen der verstorbenen Kinder

Ursache der Krankenhauseinweisungen	n*=9 n (%)
Kanülenprobleme	2 (22)
Beatmungsprobleme	1 (11)
Pneumonien	4 (44)
Apnoen	2 (22)
Krampfanfälle	3 (33)
Sonstige Ursachen	4 (44)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9), Mehrfachnennungen waren möglich

Nahrungsaufnahme

Hinsichtlich der Nahrungsaufnahme wurden n=8 (89%) der Kinder über eine Sonde ernährt, n=1 (11%) Kind aß.

Fundoplicatio

Von den 9 Patienten war lediglich bei n=1 (11%) eine Fundoplicatio durchgeführt worden.

PEG

Eine PEG war bei n=3 (33%) der Patienten angelegt worden

ZVK

Bei n=3 (33%) der Kinder war ein ZVK angelegt worden.

Reanimation

N=5 der Kinder (56%) wurden nie reanimiert, n=2 der Kinder (22%) wurden weniger als fünfmal reanimiert und ebenfalls n=2 der Kinder (22%) mussten mehr als fünfmal reanimiert werden.

4.2.4.4 Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie

Tabelle 66: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (verstorbenen Kinder)

	Überhaupt nicht N (%)	Ein bißchen n (%)	Ziemlich n (%)	Sehr n (%)	Keine Angabe n (%)	Gesamt n (%)
Wie stark eingeschränkt war die Familie im gesamten Alltag	0 (0)	2 (22)	1 (11)	4 (44)	2 (22)	9 (100)
Hat das Kind von der Tracheotomie profitiert?	0 (0)	1 (11)	0 (0)	8 (89)	0 (0)	9 (100)
Fühlte sich die Familie ausreichend über die Tracheotomie aufgeklärt?	0 (0)	1 (11)	3 (33)	5 (56)	0 (0)	9 (100)
Fühlte sich die Familie auf die Pflege gut vorbereitet?	0 (0)	1 (11)	1 (11)	6 (67)	1 (11)	9 (100)
War die Familie insgesamt mit den Pflegekräften zufrieden?	0 (0)	0 (0)	1 (11)	8 (89)	0 (0)	9 (100)
War die Familie insgesamt mit den Ärzten zufrieden?	0 (0)	0 (0)	3 (33)	6 (67)	0 (0)	9 (100)
War die Familie mit der Klinik insgesamt zufrieden?	0 (0)	0 (0)	5 (56)	4 (44)	0 (0)	9 (100)
Hätte sich die Familie psychologische Unterstützung gewünscht?	4 (44)	2 (22)	2 (22)	0 (0)	1 (11) hatte psychol. Unterstützung	9 (100)

Prozentangaben (in Klammern) beziehen sich auf die Kinder, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren (n=9)

N=8 von 9 Familien gaben an, dass ihr Kind sehr von der Tracheotomie „profitiert“ hatte. Nur n=1 Familie gab an, dass ihr Kind „ein bißchen“ von der Tracheotomie profitierte. Dieses Kind starb kurz nach der Tracheotomie auf Grund seiner Grunderkrankung (Pierre-Robin-Sequenz mit LKG-Spalte) mit 0,4 Jahren. Das Alter bei Tracheotomie betrug 0,37 Jahre.

N=2 der Familien (22%) gaben an nicht genügend weiterführende Informationen bekommen zu haben, n=3 der Familien (33%) erhielten genügend Informationen, n=4 der Familien (44%) gaben an, dass weiterführende Informationen nicht notwendig gewesen wären.

Während der Zeit, in der das Kind tracheotomiert war konnten n=4 der Familien (44%) nicht in Urlaub gehen, n=1 der Familien (11%) konnten ohne Kind in Urlaub gehen und n=2 der Familien (22%) mit Kind. N=3 (33%) der Familien machten hierzu keine Angaben.

Alle Familien (100%) waren der Meinung, dass ihr Kind insgesamt in der Klinik gut versorgt war.

N=7 der Familien (78%) mit bereits dekanülierten Kindern würden sich wieder für eine Tracheotomie bei ihrem Kind entscheiden. N=2 der Familien machten hierzu keine Angaben.

5. Diskussion

5.1 Retrospektiver Teil

Die Tracheotomie in der Kinder- und Jugendmedizin ist ein seltenes Verfahren. Die Inzidenz beträgt 6:100.000 Patient*innenjahre (Zenk et al. 2009). Sie hat in den letzten Jahrzehnten einen Wandel im Indikationsspektrum durchlaufen. Tracheostomien werden im Kindesalter zunehmend in jüngerem Alter durchgeführt, vor allem auch bei Kindern im 1. Lebensjahr: 1972 noch waren laut einer Studie von Tucker und Silberman lediglich 30% der Kinder, die eine Tracheostomie erhielten im Säuglingsalter :In einer Studie von Carter und Benjamin aus dem Jahre 1983 stieg deren Zahl bereits auf 45% (Shinkwin und Gibbin 1996). Palmer et al. 1995 kamen zu dem Schluss, dass tracheotomierte Kinder immer mehr sehr junge und oft multimorbide Patienten sind, welche von einer verbesserten Intensivpflege und den zuverlässigeren operativen Methoden der Neugeborenenchirurgie profitieren (Kretschmar. 2005). Die vorliegende Studie liefert aktuelle Daten an einem Kollektiv der Jahre 1997-2008 und bestätigt diesen weiter anhaltenden Trend. Der Anteil von Säuglingen im Kollektiv der tracheotomierten Kinder lag bei 51,4% (ebenso in anderen Studien. 50% bei Corbett et al. 2007, 54,7% bei Tantinikorn et al. 2003, 48% bei Donnelly et al. 1996).

Das *Durchschnittsalter* der Kinder bei Anlage des Tracheostomas betrug im untersuchten Kollektiv 4,5 Jahre, der *Median* lag bei 0,8 Jahren.

Die *durchschnittliche Liegedauer* des Tracheostomas betrug 44 Monate (3,7 Jahre), der *Median* lag bei 39 Monaten (3,25 Jahren). In gefundener Literatur wird von einer durchschnittlichen Liegedauer von 21 Monaten berichtet (Shinkwin und Gibbin 1996), wobei je nach Kollektiv auch von einer sehr viel kürzeren Liegedauer berichtet wird (Vgl. Kretschmer. 2005 mit einem Median von nur knapp 3 Monaten (89d) aufgrund des hohen Anteils von Traumapatienten).

Insgesamt wird jedoch eine vergleichsweise längere Liegedauer des Tracheostomas im Vgl. zu früher beobachtet (Carr et al. 2001, Carron et al.

2000, Tantiniorn et al. 2003, Arcand und Granger 1988, Crysdale et al. 1988, Parrilla et al. 2007, Midwinter et al. 2002). Viele Autoren führen dies darauf zurück, dass heutzutage die Tracheotomie im Kindesalter weniger als Brückeneingriff zur Schaffung eines sicheren Atemwegs für einen relativ überschaubaren Zeitraum z.B. im Rahmen einer Epiglottitis oder Laryngotracheobronchitis durchgeführt wird, als vielmehr im Rahmen einer Langzeittherapie bei Kindern mit chronischen Erkrankungen (vgl. Zenk et al. 2009, die in ihrer Studie weltweite Daten zum Rückgang der Inzidenz der Tracheotomie im Kindes und Jugendalter im Rahmen akuter infektiöser Geschehen aufgeführt haben). Der Grund für den deutlichen Rückgang wird dabei vor allem in einer im Vergleich zu den vergangenen Jahrzehnten verbesserten Prophylaxe durch Impfungen, wie z.B. Haemophilus influenzae B, und einer Verbesserung der Akutbehandlung gesehen [Hadfield et al. 2002, Donnelly et al. 1996, Kretschmar. 2005]). So gab es in vorliegender Studie keine Tracheotomie aufgrund eines akuten entzündlichen Geschehens, vielmehr bestätigte die Studie den vorherrschenden Wandel der letzten 30 Jahre (Vgl Fraga et al. 2009). Nur noch selten wird die Tracheostomie daher auch als Dringlichkeits-oder Notfalleingriff durchgeführt (in vorliegender Studie n=6 (8%) vs. n=68 (92%) als Elektiveingriff). (Vgl Corbett et al. 2007 mit 6% als Dringlichkeitsangriff).

Als *Indikation* zur Tracheotomie stehen vor allem die Notwendigkeit einer *verlängerten Beatmung*, *Obstruktionen der oberen Atemwege*, sowie die *Verbesserung der bronchopulmonalen Toilette* im Vordergrund (in einigen Studien (Donnelly et al. 1996, Gheyle et al. 2008) wird die bronchopulmonale Toilette als Indikation jedoch nicht von der Beatmungsabhängigkeit als Indikation unterschieden).

In vorliegender Studie war die führende Indikation in n=33 (45%) der Fälle die *Beatmungsabhängigkeit*, in n=23 (31%) der Fälle die *bronchopulmonale Toilette* und nur in n=18 (24%) der Fälle die *Obstruktion der oberen Atemwege*. Die Ergebnisse vorliegender Studie unterscheiden sich hierbei von Angaben in der

Literatur (Donnelly et al. 1996, Tantinikorn et al. 2003, Kretschmar 2005), wie Tabelle 67 zeigt.

Tabelle 67: Indikationswandel 1996-2008

<i>Studie</i>	Donnelly et al. 1996	Tantinikorn et al. 2003	Kretschmar. 2005	Vorliegende Studie 2008
<i>Indikation</i>				
OA	76%	59,6%	58,3%	24%
FE	24%	30,4%	26,2%	45%
BPT		9,9%	6%	31%

UOA: Obere Atemwegsobstruktion (Obere Atemwegsobstruktion)

FE: Failed extubation (Beatmungsabhängigkeit)

BPT: Bronchopulmonary Toilet (Bronchopulmonale Toilette)

Bislang war demnach meist die Obstruktion der oberen Atemwege die führende Indikation (Vgl. Donnelly et al.1996 mit 76%, Tantinikorn et al. 2003, 59,9%, sowie Kretschmar. 2005, mit 58,3%), wohingegen es in vorliegender Studie wie bereits erwähnt die Beatmungsabhängigkeit mit 45% war.

Andererseits ist zu beobachten, dass der Anteil von oberen Atemwegsobstruktionen als Indikation zur Tracheotomie in den letzten Jahren kontinuierlich abgenommen hat (Vgl. Donnelly et al.1996: 76%, Tantinikorn et al. 2003: 59,6%, Kretschmar.2005: 45%, vorliegende Studie 24%), wohingegen immer häufiger aufgrund einer Beatmungsabhängigkeit bzw. Beatmungsabhängigkeit und bronchopulmonalen Toilette (Donnelly et al.1996:24%,Tantinikorn et al. 2003: 40,3%, vorliegende Studie 76%) die Indikation zu Tracheostomie gestellt wird. So stieg in einer Studie von Ward et al. 1995 über einen Beobachtungszeitraum von 20 Jahren, die Indikation Beatmungsabhängigkeit von 22% in der ersten Dekade auf 54% in der zweiten Dekade. Ebenso bei Kretschmar 2005, eine Zunahme von von 20% im Zeitraum zwischen 1993-1997 auf 30% im Zeitraum zwischen 1998-2002 beschrieb. Butnaru et al. bestätigten in ihrer Studie aus dem Jahre 2006 ebenfalls diesen Trend und führten den Anstieg der Beatmungsabhängigkeit auf den steigenden Anteil von Patienten mit chronischen Erkrankungen zurück.

Als mögliche Ursache für den Rückgang der oberen Atemwegsobstruktion als Indikation nannten die Autoren unter anderem den Fortschritt endoskopischer Techniken (Laser etc.) und operativer Verfahren (Larynxrekonstruktion etc.) . Als weitere Gründe der unterschiedlichen Ergebnisse sind natürlich auch unterschiedliche Schwerpunkte und Spezialisierungen der Kliniken und die dadurch bedingte Divergenz der untersuchten Kollektive in Alter und Grundkrankheit, sowie auch eine unterschiedlich lange durchschnittliche Liegedauer des Tracheostomas in den einzelnen Studien zu diskutieren.

Mit Bezug auf die *Altersverteilung* stand die Obstruktion der oberen Atemwege in dieser Studie vor allem bei Neugeborenen im Vordergrund (n=5 von 7), im 2.-12. Lebensmonat war die führende Indikation die chronische Beatmungsabhängigkeit (n=19 von 31), ebenso nach dem 10. Lebensjahr (n=8 von 17), wobei in diesem Alter zunehmend auch die Bronchopulmonale Toilette als Indikation den Schwerpunkt bildete (ebenfalls n=8 von 17).

Ein Vergleich mit anderen Studien, bezogen auf die *Grunderkrankungen*, erscheint aufgrund der Heterogenität des untersuchten Kollektivs und der unterschiedlichen Einteilungsansätze der verschiedenen Autoren wenig sinnvoll. Im untersuchten Kollektiv wurden vor allem Kinder tracheotomiert, die aufgrund eines komplexen Syndroms Fehlbildungen im orofazialen Bereich oder neuromuskuläre Erkrankungen und Defizite aufwiesen (42%). Hoskote et al beschrieben 2005, dass chromosomale und neurologische Erkrankungen Risikofaktoren für eine verlängerte Beatmungsdauer darstellten und daher bei diesen Patienten frühzeitig eine Tracheotomie erwogen werden sollte.

Wohl aufgrund von immer besser werdenden medizinischen Möglichkeiten wächst der Anteil von chronisch kranken Kindern, die eine Langzeitbeatmung benötigen und tracheotomiert werden. So beobachteten auch Hadfield et al in einer Studie aus dem Jahre 2003, dass sich die Indikationsstellung zur Tracheotomie aufgrund von orofazialen Syndromen von den Jahren 1993-1997 zu den Jahren 1997-2001 mehr als verdoppelten (Vgl. hierzu auch Kremer et al.

2002 mit 44% aufgrund von congenitalen Malformationen, ebenso Maguire et al. 1996 mit sogar 65%).

Dahingegen fällt bei Hadfield et al. 2003 im Zeitraum von 1997-2001 auf, dass nahezu 4mal weniger Kinder wegen Hämangiomen tracheotomiert wurden, als in den Jahren zuvor (in vorliegender Studie beträgt der Anteil 5%). Dies mag zum Einen damit zusammenhängen, dass seit Mitte der 1990er Jahre für die Behandlung von Hämangiomen meist die Laserbehandlung mittels Nd-YAG oder CO₂ Laser der Tracheotomie vorgezogen wird (Fischer Trüstedt 2003). Andererseits ist zu vermuten, dass der vielversprechende, innovative Behandlungsansatz mittels systemischer Betablockertherapie seit ca. 2007 die Notwendigkeit und Dauer der Tracheostomie bei angeborenen Hämangiomen in Zukunft stark reduzieren wird (Eivazi et al. 2009, Truong et al. 2010).

Im Säuglingsalter wegen Hämangiomen tracheotomierte Patienten können andererseits häufig bereits im frühen Kindergartenalter dekanüliert werden. Eine Beobachtung, die bei zwei Patienten (Alter bei Dekanülierung 2,1 bzw 4,4 Jahre) bestätigt werden kann. Höher als in anderen Studien war in unserem Kollektiv der Anteil der Kinder, die aufgrund eines Traumas tracheotomiert wurden (19% vs. 3,4% bei Maguire et al. 1996 bzw. 11% bei Tantinikorn et al. 2003).

Das dramatisch gebesserte Überleben von extrem unreifen Frühgeborenen in den letzten Dekaden wird als Ursache für den Anstieg von Tracheotomien in diesem Kollektiv postuliert (Tantinikorn et al, Alladi et al.). In vorliegender Studie lag der Anteil jedoch nur bei 12%, bei Kremer et al. 2002 hingegen bei 28%. Als ursächlich für den auffällig niedrigeren Anteil ehemaliger Frühgeborener in unserem Kollektiv sind der hohe Anteil von inborn Patienten, die Fortschritte der medikamentösen Therapie und die weniger invasiven Beatmungsstrategien der hiesigen Neonatologie zu diskutieren. So überwogen bei den ehemaligen ELBW/VLBW in den letzten Jahren subglottische Stenosen als Ursache zur Tracheotomie (Alladi et al, Gerson et al.). (In unserem Kollektiv n=3).

Bei der Mehrzahl der tracheotomierten Kinder im untersuchten Kollektiv lag keine Stenose der oberen Atemwege vor. Wenn, dann war diese in ungefähr

der Hälfte der Fälle hochgradig (>70%) und mit meist subglottischer Lokalisation.

Aufgrund der beschriebenen zunehmenden Häufigkeit an durchgeführten Tracheotomien im Kindesalter wird in Relation dazu auch immer häufiger über tracheostomaassoziierte Komplikationen berichtet (Kremer et al. 2002). Rate und Ausmass der Komplikationen sind am höchsten in der frühpostoperativen Phase (<7d) und altersabhängig (Säuglinge häufiger als bei Erwachsene) (Schneider 2000, Kretschmar 2005). Meist wird unterschieden zwischen *frühen Komplikationen* vor dem ersten Kanülenwechsel (<7d) und *späten Komplikationen* nach dem ersten Kanülenwechsel (>7d). Aufgrund der Unvollständigkeit der Aktenlage konnte in dieser Studie keine Aussage zu frühen Komplikationen, wie z.B. Pneumothorax oder Pneumomediastinum gemacht werden. In einer vergleichbaren Studie mit n=84 Tracheotomien von Kretschmar an der Universitätskinderklinik Halle aus dem Jahre 2005 traten jedoch als frühe Komplikationen (>48h <7d nach der Operation) in n=11 (13,1%) der Fälle Infektionen auf, davon 6% Wundinfektionen und 8% systemische Infektionen. In 6,0% kam es zu Dislokationen der Trachealkanüle, in 2,4% zu Stomablutungen, in 1,2% zu einer Kanülenobstruktion, ebenfalls in 1,2% zu einem accidentellen Dekanülement, sowie in 2,4% zu einem Pneumomediastinum. Zu *operativen Komplikationen* (<48h nach der Operation) kam es in 9,5% (n=8 von 84 Tracheotomien), wobei auch mehrere Komplikationen pro Patient auftreten konnten. In 2,4% der Patienten trat ein Pneumothorax auf, in 6% kam es zur Dislokation der Kanüle, bei 1 Patient trat eine Stomablutung bei bekanntem Faktor XIII Mangel auf, bei 4,8% kam es zum Hautemphysem und bei 8,3% war eine operative Revision erforderlich. In einer weiteren Studie aus dem Jahre 2010 von Itamoto et al, in der die Komplikationen von n=58 Tracheotomien ausgewertet wurden. Dabei kam es in 9,1% (n=1) zu operativen Komplikationen (<48h nach der Operation), in 27,3% (n=3) zu frühen Komplikationen und in 63,6% (n=7) zu späten Komplikationen (>7 d nach der Operation. Es handelte sich in 45,5% (n=5) um Kanülenobstruktionen, in 9,1% (n=1) um eine Tracheomalazie, in 18,2% (n=2)

um eine Aspirationspneumonie, wobei sich in einem Fall konsekutiv ein letaler septischer Schock entwickelte und in 17,3% (n=3) um ein akzidentelles Dekanülement, wobei es in einem Fall zusätzlich zu einem Pneumothorax durch *via falsa* kam.

Späte Komplikationen (>7d nach der Operation) treten u.a. in Form von Granulomata, Kanülenobstruktionen und Kanülendislokationen auf, v.a. aber in Form von respiratorischen Problemen. Dies ist nicht verwunderlich, da Mikroorganismen durch die Tracheotomie leichten Zugang zu den unteren Atemwegen haben, die Hustenaktion betroffener Patienten meist geschwächt ist (z.B.auch aufgrund neurologischen Erkrankungen) (Maguire et al. 1996) und oftmals eine herabgesetzte Abwehrlage besteht. Zusätzlich sind eine eventuell fehlende bronchiale Toilette, sowie eine erhöhte Aspirationsgefahr als Ursachen zu diskutieren.

In der vorliegenden Studie wurden 46% der Patienten stationär aufgrund einer Pneumonie behandelt, 10% der Patienten erkrankten sogar an einem ARDS und bei 19% der Patienten traten Atelektasen auf. (Vgl Maguire et al. 1996 mit ebenfalls vor allem respiratorischen Komplikationen).

In 27% (n=20) der Fälle traten Granulome auf, wobei jedes endoskopisch gesehene Granulom im Bereich der gesamten Atemwege gezählt wurde. Ein Vergleich mit der Literatur ist schwierig, da einige Autoren (Carter und Benjamin 1983, Kremer et al. 2002, Maguire et al. 1996, Line et al. 1986) Granulome nur dann als Komplikationen werten, wenn sie zu einer Verlegung der Atemwege führen. Im untersuchten Kollektiv wurde in n=7 (9%) eine operative Behandlung erforderlich. Aufgrund der retrospektiven Daten kann die tatsächliche Zahl jedoch noch höher liegen. Tantinikorn et al.2003 beschreiben, dass in fast jeder fünften endoskopischen Untersuchung eine Laserbehandlung von Granulomen stattfand.

Die Entwicklung von Granulomata ist vom Alter bei Tracheostomaanlage abhängig:Im untersuchten Kollektiv entwickelten sich die Granulome in 65% (n=13) bei Säuglingen, bei Kindern ab 6 Jahren nur noch in 10% (n=2). Kretschmar 2005 kam zu einem ähnlichen Ergebnis mit einer häufigeren Granulombildung bei Säuglingen (50%) im Vergleich zu Kindern ab 6 Jahren

(20%). Er führte dies auf die bei Säuglingen weichere und empfindlichere Trachea, sowie die in diesem Alter durch die vom Kind ausgehende Manipulation an der Kanüle entstehende größere Unruhe am Stoma zurück. In der Studie von Kretschmar. 2005 waren von einer Granulombildung deutlich mehr Jungen als Mädchen betroffen, was in der eigenen Studie nicht bestätigt werden konnte (55% Jungen versus 45% Mädchen). Der geringe Anteil behandlungsbedürftiger Granulomata bleibt unklar. Als mögliche Ursachen können diskutiert werden die Verwendung modernerer atraumatischer Trachealkanülen und –materialien (Silikon, PVC), bessere Schulung durch gut ausgebildetes medizinisches Personal, sowie konservativere Behandlungsstrategien (wir verzichten grundsätzlich auf gefensterter Trachealkanülen) der behandelnden Hals-Nasen-Ohrenärzte.

Im untersuchten Kollektiv werden in 7% Kanülendislokationen beobachtet. Angaben hierzu schwanken in der Literatur von 3,5% bei Mahadevan et al. 2007 über 8,3% bei Kretschmar. 2005 bis 16% bei Kremer et al. 2002. Meist bleiben Kanülendislokationen bei Kindern und Jugendlichen jedoch beherrschbar und führen in der Regel zu keinen schwerwiegenden Komplikationen. (Alladi et al. 2004). Ursächlich diskutiert werden hier ebenfalls der Einsatz moderner atraumatischer Trachealkanülen.

Als schwerwiegendere Komplikation kam es im untersuchten Kollektiv in 5% zu Kanülenobstruktionen (Vgl 7,1% bei Kretschmar.2005, 8,6% bei Itamoto et al), bei 3% zu interventionsbedürftigen Blutungen, bei ebenfalls 3% traten Erosionen auf.

Eine genaue Analyse der Spätkomplikationen ist schwierig, da viele tracheotomierte Patienten auch ambulant weiterbetreut werden und auch davon auszugehen ist, dass es auch in der häuslichen Pflege zu häufigeren Kanülenobstruktion und –dislokation kommt, ohne dass dabei eine genaue Dokumentation stattfindet (Kretschmar. 2005). In vorliegender Studie wurde mittels Fragebögen aufgetretene Komplikationen nach der Tracheostomie erfragt, so dass erstmalig genauere Daten über die nachstationäre Phase vorliegen (siehe dazu 5.2).

Die mikrobielle Besiedelung der Atemwege mit pathogenen und fakultativ pathogenen Problemkeimen ist eine weitere typische Komplikation: bei 30% der Patienten konnte in Abstrichen vom Tracheostoma der Problemkeim *Pseudomonas aeruginosa* nachgewiesen werden und bei 14% Methicillin resistente Staphylokokken (MRSA), wobei vor allem im frühen Neugeborenen- und Säuglingsalter tracheotomierte Patienten davon betroffen waren. Im Kontext der häufigen Hospitalisationen auf Grund pulmonaler Infekte und Belüftungsstörungen (s.o.) erhält die Dauerbesiedlung jedoch ihre eigene Bedeutung. Eine häufige Besiedelung tracheotomierter Kinder mit MRSA ohne eigenen Krankheitswert wurde schon 1986 von Line et al beobachtet.

Wir folgern daraus, dass gerade im frühen Kindesalter bei tracheotomierten Patienten strengstens auf die Einhaltung hygienischer Grundregeln geachtet werden sollte.

Kretschmer 2005 stellte fest, dass vor allem bei lokalen, oft chronischen Wundinfektionen mit starker Sekretion und Eiterbildung häufiger pathologische Erreger, wie *Pseudomonas aeruginosa* oder *Staphylococcus aureus*, nachweisbar waren.

Langzeitbeatmung

In vorliegender Studie waren nach der Tracheotomie 42% (n=31 von 74) der Kinder vorübergehend langzeitbeatmet. Auffallend war, dass bei Patienten, die vor dem 10. LJ tracheotomiert wurden eine Langzeitbeatmung nur in 36% erfolgte. Wurde die Tracheotomie nach dem 10. LJ durchgeführt, so war in 65% eine Langzeitbeatmung notwendig.

Eine Langzeitbeatmung war vor allem bei Patienten notwendig, bei denen die Indikation zur Tracheotomie aufgrund der Beatmungsabhängigkeit („failed extubation“) erfolgte. N=19 von 33 (58%) Patienten benötigten danach und weiterhin eine Langzeitbeatmung.

5.2 Prospektive Erhebung des aktuellen medizinischen Gesundheitszustandes

Angaben über den aktuellen gesundheitlichen Zustand konnten nur über (n=35 von 74 (47%) Patienten gemacht werden, deren Eltern den Fragebogen zurückgesendet haben. Davon waren zum Zeitpunkt der Umfrage n=15 (43%) noch mit einem Tracheostoma versorgt und n=11 (31%) erfolgreich dekanüliert. Die Mortalität lag bei 26%, also im Bereich der in anderen Studien erwähnten Mortalitätsraten (Vgl. Corbett et al. 2007 mit 19,8%, Kremer et al. 2002 mit 20,0%, Parrilla et al. 2007 mit 39,2%). Da jedoch keine Aussage über die lost-to follow-up Kinder (n=39, 53%) möglich war, kann die tatsächliche Mortalität demnach höher oder niedriger sein.

Trotz der relativ hohen Gesamtmortalität sind Todesfälle, die mit dem Tracheostoma assoziiert sind, selten. In der Literatur schwanken die Häufigkeitsangaben zwischen 0 und 6% (Kremer et al. 2002, Maguire et al. 1996, Parrilla et al. 2007, Tantinikorn et al. 2003, Corbett et al. 2007, Shinkwin und Gibbin 1996, Alladi et al. 2004, Kremer et al. 2002).

In vorliegender Studie verstarben möglicherweise n=2 der Kinder (6%) an Tracheostoma-assoziierten Komplikationen, wobei eine Familie angab, dass sowohl Tracheostoma-assoziierte Komplikationen, als auch die Grunderkrankung zum Tod des Kindes geführt hätten. Die andere Familie vermutete lediglich, dass ihr Kind an Tracheostoma-assoziierten Komplikationen verstarb, so dass die tatsächliche Zahl an Tracheostoma-assoziierten Todesfällen niedriger liegen kann.

Ein Vergleich der Entwicklung und des Gesundheitszustandes der Kinder mit gängiger Literatur ist schwierig, da sich kaum vergleichbares Material finden lässt. Schon innerhalb der Studie fiel ein Vergleich aufgrund der Heterogenität des untersuchten Kollektivs schwer und erwies sich als nur eingeschränkt möglich. In der Mehrzahl handelte es sich jedoch um Kinder, die an einer schweren Grunderkrankung leiden oder um extreme Frühgeborene, die dank immer fortschrittlicher werdender Medizin behandelt werden können (Messineo et al. 1995).

Beinahe drei Viertel der Kinder in vorliegender Studie (n=25, 71%) waren als pflegebedürftig eingestuft (davon n=15 (43%) Pflegestufe 3), n=31 (88,6%) besaßen einen Behindertenausweis (davon n=29 mit einem Grad der Behinderung von 100%). Über die Hälfte der Familien (n=19, 54%) gab bei ihrem Kind eine sowohl geistige als auch körperliche Behinderung an, n=6 (17%) der Familien eine rein körperliche Behinderung, n=1 (3%) der Familien eine rein geistige Behinderung, n=9 (26%) der Familien beschrieben bei ihrem Kind eine leichte Entwicklungsverzögerung. Vorliegende Studie bestätigt also die Beobachtung anderer Studien (Singer et al. 1989, Kaslon und Stein 1985), dass Kinder mit Tracheostoma häufig von einer verzögerten geistigen und/oder körperlichen Entwicklung betroffen sind. Inwieweit die Tracheotomie jedoch darauf Einfluß hat konnte in dieser Studie nicht differenziert werden, da nahezu alle Kinder unter ernststen Komorbiditäten leiden, die in den meisten Fällen allein schon eine Entwicklungsverzögerung bzw. geistige oder körperlicher Behinderung nach sich ziehen. In einer Studie aus dem Jahre 1991 von Singer et al, in der Kinder ohne zusätzliche Komorbidität untersucht wurden, wird berichtet, dass Langzeittracheotomien per se einen negativen Einfluss auf Entwicklung, medizinischen Zustand und Wachstum hätten. Es wird jedoch keine Aussage darüber gemacht, inwieweit die Tracheotomie einer negativen Entwicklung entgegenwirkt und einer eventuell noch stärkeren Entwicklungsverzögerung vorbeugt, indem z.B. Langzeitbeatmung vermieden und der Krankenhausaufenthalt verkürzt werden können. Eine Studie darüber ist aufgrund ethischer Gesichtspunkte kaum denkbar.

Hinsichtlich des somatischen Wachstums der Kinder bestätigte sich die in anderen Studien geäußerte Beobachtung, dass Kinder mit Tracheotomien in ihrem somatischen Wachstum oftmals hinter gleichaltrigen gesunden Kindern bleiben (Singer et al. 1991, Freeland et al. 1974, Ratner et al. 1983). Auffallend war, dass die Kinder vor allem minderwüchsig waren, jedoch meist nicht dystroph. Über die Hälfte der Kinder (n=15 (58%)) lagen >2 Standardabweichungen (SDS-Standard deviation score) **unter** der Normalverteilung.

Es zeigten jedoch nur n=4 der Kinder (15%) eine Dystrophie (SDS-LMS>-2).

Über die Hälfte der Kinder waren mit einer PEG versorgt. Der Anteil von zusätzlich durchgeführten Funduplicationes war nach Aktenlage und Elternangaben identisch bei 16% respektive 14%.

Angaben, wie häufig ein Tracheostoma mit einer PEG kombiniert wird, konnten in der Literatur nicht gefunden werden. Es ist jedoch bekannt, dass aufgrund unzureichender Nahrungsaufnahme eine zusätzliche oder alleinige künstliche Ernährung häufig notwendig wird. In vorliegender Studie wurden n=15 (43%) sondiert, n=14 (40%) aßen normal und n=5 (14%) aßen und wurden sondiert.

Was den Allgemeinzustand der Kinder vor allem im letzten Jahr betraf, so gaben die Eltern in ungefähr der Hälfte der Fälle an (n=12 von 26), dass ihr Kind in der meisten Zeit des Jahres überwiegend gesund war, über mehrere Atemwegsinfekte im letzten Jahr berichteten insgesamt 39% (vor allem Patienten, die zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Stoma versorgt waren (n=7 von 10)). Es wurde jedoch im Fragebogen nicht näher definiert, was unter einem Atemwegsinfekt zu verstehen ist, so dass teilweise womöglich ein leichter Schnupfen, teilweise womöglich aber auch erst eine ausgewachsene Pneumonie von den Eltern als Atemwegsinfekt angegeben wurde.

Zwei Drittel der Patienten (n=22 von 35) bedurfte keiner Beatmung, die Mehrzahl der Patienten gab zudem an im Alltag keine Probleme mit der Atmung zu haben (n=21 von 26).

Jedoch benötigten n=5 Kinder eine 24h Beatmung, ein Drittel der Familien (n=8 von 26) berichteten von Krampfanfällen im letzten Jahr und 90% aller Kinder (auch diejenigen, die zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben waren) mussten regelmäßig Medikamente einnehmen, vor allem Mukolytika, Antibiotika und Antiepileptika.

Über 90% der Kinder und Jugendlichen, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren wurden mittels eines Monitors überwacht. Diese Angaben liegen in etwa in gleicher Höhe wie die in der Literatur gefundenen Angaben bei Duncan et al, 1992 (83%). Messineo et al, 1995 beobachteten lediglich 15,2%, ein Erklärungsansatz für diese breite Streuung der gefundenen Häufigkeiten könnte die Schwere der jeweils zugrunde liegenden Grunderkrankung des Kollektivs sein.

Bei 60% aller prospektiv verfolgten Patienten (n=21 von 35) war eine stationäre Behandlung nach Tracheostomaanlage mehr als fünfmal während des Weiterbehandlungszeitraumes erforderlich geworden. Aus anderen Studien ist bekannt, dass Kinder mit Tracheotomien häufiger „stationär“ behandelt werden, meist aufgrund respiratorischer Probleme (Berry et al.2009). So waren über eine Beobachtungszeitraum von einem Jahr (2008) respiratorische Probleme (Pneumonien allein schon mit 28,6% (n=10)) auch in vorliegender Studie häufigster Grund der Krankenhauseinweisungen.

Die Häufigkeit von Kanülenobstruktionen durch Schleim, Blut oder Sekret stufte die Mehrzahl der Familien, deren Kinder aktuell noch mit einem Tracheostoma versorgt waren (n=10) mit selten ein. In der Literatur aber werden diese zu den häufigsten Komplikationen gezählt, vor allem bei Neugeborenen und Säuglingen (Kremer et al. 2002). Dies wird einerseits durch die sehr kleinen Kanülen begründet, sowie andererseits auch durch häufig vorliegende bronchopulmonale Dysplasie bei diesen Patienten, wobei viel zähes Sekret entsteht (Zeitouni 1993, Kretschmar 2005).

Ebenso wurde das Vorkommen von Kanülendislokationen, z.B. aufgrund mangelnder Fixierung oder sehr mobilen Kindern, von der Mehrzahl der Familien (n=11) als seltene Komplikation eingestuft. In der Studie von Kremer et al. 2002 stellen Kanülendislokationen die zweithäufigste Komplikation dar (bis zu 7% bei Frühgeborenen und Neugeborenen und sogar bis zu 16% bei älteren Kindern). Im Vergleich dazu berichten Mahadevan et al von Kanülendislokationen in 3,5% der Fälle, Zenk et al in 4,5%.

Vital bedrohliche Ereignisse die einer Reanimation bedurften wurden in n=7 von n=15 Familien (47%), deren Kind zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt berichtet, wobei jedoch nur in n=1 Fall die Reanimation kanülenbedingt erfolgte.

Hierbei war es laut Angabe der Eltern durch Manipulation des Säuglings an der Kanüle zu starken Blutungen mit der Notwendigkeit zur Reanimation gekommen. Nach 3 Tagen auf der Intensivstation erholte sich der Säugling jedoch rasch ohne Langzeitschäden von der Reanimation.

Im Einzugsgebiet berichtet eine weitere Arbeitsgruppe aus der Region über zwei letale tracheobronchiale Blutungen bei Patienten (Petruich 2004). Beide Patienten waren schwer mehrfachbehindert jenseits der Pubertät /junge Erwachsene, jedoch nicht in Tübingen betreut worden. Ein weiteres nach Ablauf tracheotomiertes ehemaliges ELBW mit einer subglottischen Knopflochstenose war zu Hause im Alter von 2 Jahren von den Eltern morgens tot im Bett aufgefunden worden - die Eltern hatten ein nächtliches Monitoring und einen Pflegedienst abgelehnt.

Was den Kanülenwechsel betrifft, so fiel die im Vergleich zu den nach Herstellerangaben erforderlichen bzw. aus dem Erwachsenenbereich bekannten wesentlich häufigeren und unterschiedlichen Zeitintervallen der Trachealkanülenwechsel auf: eine Familie (7%) berichtete die Kanüle täglich zu wechseln, n=9 (60%) wechselten die Kanüle 1-2 mal wöchentlich und n=3 (20%) wechselten die Kanüle seltener. Empfehlungen der Literatur hierzu variieren jedoch ebenfalls beträchtlich von 1mal täglich (Botos-Kremer 2000), um z.B. die Entstehung von Granulomen durch Druckstellen zu vermeiden und das Stoma optimal pflegen zu können (Kretschmer 2005) bis alle 3-4 Wochen (Gluth et al. 2000), um jede unnötige Irritation zu vermeiden. Wir empfehlen die Kanüle 1x/Woche zu wechseln. Im häuslichen Umfeld kann die Kanüle dabei nach entsprechender Desinfektion bis zu 3x verwendet werden (über 3-4 Wochen).

5.3 Prospektive Erhebung der psychosozialen Situation

Alle schulpflichtigen Kinder und Jugendlichen mit Tracheostoma wurden beschult. Jedoch besuchten über die Hälfte der beschulten schulpflichtigen Kinder eine Sondereinrichtung. Nur die Minderzahl besuchte eine Regelschule (Grundschule, Hauptschule): Von n=35 Kindern besuchten nur n=5 einen Regelkindergarten bzw. eine Regelschule, wobei n=3 der Kinder zum Zeitpunkt der Umfrage noch immer mit einem Tracheostoma versorgt waren und n=2 der Kinder bereits dekanüliert waren. Bei den dekanülierten Kindern besuchten je die Hälfte eine Regelschule (Grundschule/Gymnasium), bzw. eine Schule für körperlich Behinderte. Jugendliche und junge Erwachsene mit liegendem

Tracheostoma besuchten in der Regel keine Einrichtung. Mit Ausnahme eines Patienten besuchten hingegen alle dekanülierten Patienten eine Behindertenwerkstatt, Berufsschule oder waren in einer Rehaklinik versorgt.

In dieser Studie war Kindern, die überwiegend multimorbide oder entwicklungsretardiert sind, der Besuch einer Regelschule in der Regel nicht möglich. Die Tracheotomie des Kindes stellt die Familien vor die Herausforderung eine Schule zu finden, die die geeigneten Rahmenbedingungen für die gesundheitlichen Einschränkungen des Kindes bietet. So müssen Absauggerät, Absaugkatheter, Ersatzkanüle etc. in der Schule vorhanden sein, ein Pfleger sollte dem Kind zur Seite stehen und Lehrer bzw. Kindergärtner müssen entsprechend geschult sein, um im Notfall richtig reagieren zu können. Noch immer besteht an öffentlichen Schulen eine Scheu vor dieser Verantwortung. Dass dies jedoch mit viel Einsatz und Engagement und dank eines multidisziplinären Teams aus Ärzten, Krankenschwestern, Eltern und Lehrern möglich ist zeigt eine Studie von Smith et al aus dem Jahre 2003, in der tracheotomierten Kindern, der Besuch einer Regelschule bzw. Sonderschule ermöglicht wurde.

In vorliegendem Kollektiv erfolgte die Einschulung durchschnittlich mit 6,6 Jahren. N=8 Kinder konnten rechnen und lesen, n=7 Kinder konnten schreiben. Zum Zeitpunkt der Umfrage waren n=10 der Kinder unter 6 Jahren, n=4 der Kinder verstarben vor Erreichen des 6. Lebensjahres.

Lediglich ca. ein Drittel der Kinder verfügten laut Elternangaben über eine „normale Sprache“, 17% konnten sich mittels einzelner Worte verständigen und ungefähr 30% mittels Gesten und Lauten. Unter den Kindern, die sich eigens mittels Gesten und Lauten verständigen konnten waren n=12 von 14 über dem 2. Lebensjahr. Dies zeigt, dass die Kinder in vorliegender Studie über einen verspäteten Spracherwerb, sowie über eine eingeschränkte Sprachfähigkeit verfügen. Auch anderen Studien über den Spracherwerb bei tracheotomierten Kindern kommen zu diesem Ergebnis (Aradine et al. 1983, Fischer-Trüstedt 2003, Kaslon und Stein 1985, Singer et al. 1991, Ronzcy und Beddome 1990), so dass viele Autoren zu einer frühstmöglichen Sprach- und Stimmtherapie raten (In vorliegender Studie erhielten 54.3% der Kinder logopädische

Unterstützung). Inwiefern jedoch die Tracheotomie den Spracherwerb verzögert oder eventuell einem weiteren Sprachverlust vorbeugt und inwieweit die Komorbiditäten der Kinder eine übergeordnete Rolle spielen konnte in dieser Studie nicht gezeigt werden. Der Anteil der mit Hörgeräten versorgten Kinder betrug 8%.

Ebenso zeigte sich in vorliegender Studie, dass die Kinder in ihrer *Mobilität* hinter gleichaltrigen gesunden Kindern zurückblieben. So konnten beispielsweise n=9 der Kinder, die über dem 2. Lebensjahr waren noch nicht krabbeln oder robben, obwohl 82.9% aller Kinder Unterstützung in Form von Physiotherapie erhielten. Dies könnte darauf zurückgeführt werden, dass die Kinder aufgrund des Stomas über eine nur eingeschränkte Mobilität verfügen. Auf der anderen Seite erlangen diese Kinder aber vielleicht auch gerade aufgrund des Tracheostomas eine größere Mobilität und sind eben gerade dadurch nicht nur auf ihr Zimmer und Bett beschränkt (Roncey und Beddome 1990). Diese Hypothese unterstreicht die überwiegend positive Einschätzung der Eltern (>80%) in Bezug auf den „Profit“, den ihr Kind durch das Tracheostoma hatte.

In vorliegendem Untersuchungskollektiv wurde das *Verhalten* hinsichtlich einer Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung in Anlehnung an die Conners-Skala (Conners et al. 1969) getestet. Diesbezüglich ließen sich im untersuchten Kollektiv keine Auffälligkeiten feststellen. Zwar ist die verwendete Connerskala eine subjektive Skala, jedoch hat sich in verschiedenen Studien gezeigt, daß sie klinisch signifikant Verhalten unterscheiden kann (Conners 1969, Alber 2002). Aussagen über den zeitlichen Verlauf lassen sich nicht treffen, da es sich um eine Querschnittsstudie handelt. Ausserdem handelt es sich in unserer Nachuntersuchung um Elternangaben, die jeweils nur einen Teil des Verhaltens der Kinder widerspiegeln, da sich Kinder in verändertem Umfeld z.B. in der Schule oftmals auch anders verhalten (Stevenson et al. 1999, Alber 2002). Allerdings muss gesagt werden, dass die Conners-Skala vor allem ein Fragebogen zur Erfassung von Symptomen bei Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstö-

rungen ist. Aussagen über emotionalen Rückzug oder andere soziale Störungen können daher nicht ausgeschlossen werden. Um ein umfangreicheres Bild des Verhaltens der Kinder zu bekommen, wäre es daher sinnvoll bei zukünftigen Studien z.B. die „Child Behavior Checklist (CBCL)“ durchzuführen (Achenbach et al. 1987) Dieser Fragebogen bildet sieben Problemskalen (Emotionale Reaktivität, Ängstlich/Depressiv, Körperliche Beschwerden; Sozialer Rückzug, Schlafprobleme, Aufmerksamkeitsprobleme und Aggressives Verhalten), sowie drei übergeordneten Skalen(die Externalisierende Auffälligkeiten, Internalisierende Auffälligkeiten, sowie Gesamtauffälligkeiten) ab (www.testzentrale.de)

Zur *Familiensituation* zum Zeitpunkt der Umfrage wurden nur die Familien befragt, deren Kind noch mit einem Tracheostoma versorgt war, bzw. deren Kind dekanüliert war (n=26).

85% der Eltern lebten noch zusammen, 15% der Eltern waren geschieden. Laut dem Statistischen Landesamt Baden-Württemberg wird derzeit in Deutschland ungefähr jede dritte Ehe geschieden, in vorliegender Studie nur ungefähr jede sechste Ehe.

77% der Kinder (n=20) wohnten zuhause, 15% (n=4) in einer medizinischen Pflegeeinrichtung, 4% (n=1) wohnte allein bzw. befand sich momentan in einer Rehaklinik.

Insgesamt sind in Baden Württemberg laut einer Studie aus dem Jahre 2003 des Statistischen Landesamtes Baden-Württemberg 14% der Kinder Einzelkinder, in vorliegender Studie sind dies jedoch 27% (n=7) der Kinder. Über die Ursache kann nur spekuliert werden. Eventuell entscheiden sich Familien, die ein schwerkrankes Kind haben bewusst gegen weitere Kinder aus Angst erneut ein schwerkrankes Kind zu bekommen oder aus zeitlichen und finanziellen Gründen.

42% (n=11) der Kinder hatten ältere Geschwister, 27% (n=7) der Kinder hatten noch jüngere Geschwister . In 42% (n=11) der Familien gab es nur ein weiteres Geschwister, in 35% (n=9) der Fälle 2 oder mehr. Laut Statistischem Landesamt Baden Württemberg haben alle Kinder in Baden Württemberg in

ungefähr 50% der Fälle ein weiteres Geschwister, jedes dritte Kind zwei oder mehr Geschwister, so dass die Ergebnisse vorliegender Studie nicht wesentlich davon abweichen.

Neben der Krankheit des Kindes gibt es in Familien mit schwerkranken Kindern häufig noch *zusätzliche Belastungen*, vor allem finanzieller Art, da oftmals zumindest ein Elternteil die Berufstätigkeit aufgeben muss oder eine zusätzliche Hilfskraft bezahlt werden muss, zusätzliche Kosten durch Krankenhausaufenthalte oder besondere Bedürfnisse des Kindes entstehen (Ronczy und Beddome. 1990, Montagnino und Mauricio 2004).

In vorliegender Studie gaben über die Hälfte der Familien an derzeit unter keinen weiteren Belastungen zu leiden. 12% der Familien (n=3) kämpften zum Zeitpunkt der Umfrage mit finanziellen Belastungen, ebenfalls 12 % litten unter einer schlechten Wohnsituation. Bemerkenswert scheint, dass lediglich eine Familie (4%) unter Zukunftsängsten litt, sowie dies auch in anderen Studien zu sein scheint. Es existiert eine Studie aus dem Jahre 2004, in der Montagnino und Mauricio 2004 die Belastungen für Eltern, deren Kind sowohl Tracheostoma, als auch Gastrostoma erhielten anhand von 50 Familien untersuchten. Vor allem das Management von Atemwegsproblemen verursachte bei den Eltern Angst und Stress, da sie sich unmittelbar für das Leben ihres Kindes verantwortlich fühlten, vielmehr als Eltern deren Kind z.B. unter Leukämie litt. Dennoch lautete ein Zitat einer Mutter „The child's love is worth more than the tears and the fright“, sowie „take one day at a time“ (Montagnino und Mauricio 2004, Houston/Texas, USA)

Für ungefähr ein Drittel der Familien, die einen Fragebogen zurückschickten war zum Zeitpunkt der Umfrage kein Urlaub möglich. Dies betraf 88% der Familien, deren Kind noch mit einem Tracheostoma versorgt war. Ein weiteres Drittel gab an mit ihrem Kind in Urlaub fahren zu können, wobei die Hälfte der Kinder noch mit einem Tracheostoma versorgt war und die andere Hälfte bereits dekanüliert war. Führen die Familien ohne Kind in Urlaub, so waren dies in 80% der Fälle wiederum Familien, in denen das Kind noch mit einem Tracheostoma versorgt war. Dies zeigt, dass ein Urlaub mit Kind nur selten möglich ist, solange das Kind noch mit einem Tracheostoma versorgt ist. Auch

hier kann über die Ursachen nur spekuliert werden. Eventuell ist die Angst vor möglichen Komplikationen zu groß, möglicherweise lässt auch der Aufwand, die Versorgungssituation oder die gesundheitliche Situation des Kindes einen Urlaub nicht zu.

N=24 (69%) der Familien erhielten Unterstützung durch einen Pflegedienst. (Vgl. Duncan et al. 1992. mit 74%)

67% der Eltern (n=22) beschrieben ihren Alltag als „ziemlich“ oder „sehr“ eingeschränkt. Interessant hierbei war, dass vor allem Familien retrospektiv den Alltag mit Tracheotomie als „sehr“ eingeschränkt wahrnahmen, deren Kinder zwischenzeitlich dekanüliert waren (n=7 von 10). Waren die Kinder dagegen noch mit einem Tracheostoma versorgt, so fühlten sich nur 3 von 10 Familien „sehr“ eingeschränkt. Dies könnte daran liegen, dass den Familien die Strapazen einer Tracheotomie erst später im Vergleich zu einer Normalsituation bewusst werden und Überforderungen zunächst nicht wahrgenommen werden. Ronczy und Beddome beschreiben in ihrer Studie aus dem Jahre 1990, welche verschiedenartige Auswirkungen eine Tracheotomie auf die gesamte Familie haben kann. So sind viele Eltern mit der Pflege ihres Kindes überfordert, aber auch schlichtweg mit der Sorge um ihr krankes Kind. Sie trauern um die verlorene Gesundheit des Kindes und machen sich eventuell Vorwürfe, dass früheres gesundheitsschädliches Verhalten zum jetzigen Zustand des Kindes geführt haben könnte. Eigene Aktivitäten werden nur noch eingeschränkt wahrgenommen, Familienbeziehungen, wie zum Beispiel die Beziehung zum Partner, die Beziehung zu den anderen Kindern oder auch die Beziehung der Geschwister untereinander verändern sich. Das kranke Kind selbst macht sich womöglich Vorwürfe, das gesamte Familienleben durcheinandergebracht zu haben.

Hilfreich mit der neuen Situation fertig zu werden ist natürlich zum einen die Unterstützung durch einen Pflegedienst, zum anderen eventuell psychologische Unterstützung. In vorliegender Studie antworteten jedoch 74% (n=26) der Familien, dass sie sich psychologische Hilfe „Überhaupt nicht“ oder nur „ein bißchen“ gewünscht hätten. Lediglich 20% (n=7) wünschten sich „ziemlich“ oder

„sehr“ psychologische Unterstützung. Dies könnte auch daran liegen, dass laut einer Studie von Montagnino und Mauricio 2004 Eltern von tracheotomierten und gastrostomierten Kindern eher als Eltern anderer schwerkranker Kinder in der Lage zu sein scheinen Ressourcen der Gemeinde zu nutzen und selbstständig Hilfe von Anderen zu akzeptieren. Nur 6% der Familien (n=2) gaben an spezielle psychologische Unterstützung in Anspruch zu nehmen oder genommen zu haben. Da teilweise noch immer große Scheu davor besteht psychologische Hilfe in Anspruch zu nehmen, wäre es jedoch möglicherweise sinnvoll, die Eltern mit anderen betroffenen Eltern zusammenzuführen oder auf Selbsthilfegruppen, die sich mit diesen Themen auseinandersetzen, aufmerksam zu machen. Insbesondere im Internetzeitalter ist es für viele Familien leichter geworden medizinische Informationen zu bekommen und Kontakte zu knüpfen. Eine Familie gab an, dass es für sie auch wichtig gewesen wäre, Ärzte in der Umgebung zu wissen, die sich mit tracheotomierten Kindern auskennen.

5.4 Zufriedenheit der Eltern

80% (n=28) der Familien waren der Meinung waren, ihr Kind habe „ziemlich“ oder „sehr“ von der Tracheotomie profitiert. In 17% (n=6) hatte das Kind „überhaupt nicht“ oder nur „ein bißchen“ von der Tracheotomie profitiert. Drei Familien gaben an nicht genügend auf die Tracheotomie vorbereitet gewesen zu sein bzw. bemängelten die Aufklärung oder den Umgang mit dem Kind: „Sowohl die Tracheotomie, als auch die Dekanülierung kamen unerwartet“, „der Aufwand der Tracheotomie wurde bagatellisiert“, „es wurde nicht genügend auf den Gesundheitszustand unseres Kindes geachtet“. Die Hälfte der mit dem Tracheostoma unzufriedenen Fälle lag in vorliegender Studie also nicht im Stoma selbst begründet, sondern vielmehr in der Vorbereitungsphase. Umso wichtiger ist es also die Eltern sensibel an die Tracheotomie des Kindes heranzuführen und ihnen das Gefühl zu geben, dass sich ihr Kind in sicheren Händen befindet.

Drei Viertel der Eltern, deren Kind verstorben war, würden sich erneut für eine Tracheotomie bei ihrem Kind entscheiden.

In 94% (n=33) waren die Familien „ziemlich“ oder „sehr“ zufrieden mit der Klinik insgesamt, in 91% mit den Ärzten und in 86% mit den Pflegekräften.

Drei Viertel der Familien fühlten sich auf die Pflege ihres Kindes gut vorbereitet, jedoch hätte sich ein Drittel der Familien eine bessere Aufklärung gewünscht.

5.5 Grenzen und Ausblicke der Studie

Die vorliegende Studie hatte das Ziel retrospektiv die Datenlage zu Indikationen in Bezug auf Alter und Grunderkrankung zum Zeitpunkt der Tracheotomie, Spätkomplikationen inkl. mikrobieller Besiedelung, sowie den Einfluss von Tracheostoma und Langzeitbeatmung am zwischen 1997-2008 tracheotomierten pädiatrischen Kollektiv zu beleuchten.

In vorliegender Studie handelt es sich um Krankenhaus bezogene Daten (hospital based), in die Studie wurden nur pädiatrische Patienten aufgenommen, die am Universitätsklinikum Tübingen behandelt wurden. Durch ihren monozentrischen Ansatz können die Ergebnisse daher nur begrenzt repräsentativ sein für die Gesamtheit der mit einem Tracheostoma versorgten Kinder in der Bevölkerung, Unterschiede in den Ergebnissen im Vergleich zu anderen Studien sind möglich, eine Aussage über das Outcome kann nur über die am Universitätsklinikum Tübingen behandelten Kinder gemacht werden.

Der prospektive Teil der Studie wurde mithilfe eines standardisierten Fragebogens anhand von Elternangaben durchgeführt. Dies entspricht nicht einer medizinisch standardisierten Nachuntersuchung und ist mit eventuellen subjektiven Verzerrungen behaftet. Bei einigen Eltern lag der Zeitpunkt der Tracheotomie mehrere Jahre zurück, bei anderen nur wenige Monate, so dass erinnerungsbedingte Unstimmigkeiten nicht ausgeschlossen werden können. Laut Alber haben jedoch andere Studien die Validität von Elternangaben bestätigen können (Tilley et al. 1985, Burns et al. 1987).

Da die Umfrage mittels eines Fragebogens durchgeführt wurde sind Missverständnisse in der Verständlichkeit der Fragen möglich. Dadurch kam es unter Umständen zu falschen Angaben. Dem wurde jedoch vorgebeugt, indem ein validierter Fragebogen (Alber, 2002) als Grundlage diente und der Fragebogen durch Elternbefragung entsprechend erneut validiert wurde. Darüber hinaus wurden die Eltern gebeten sich bei nicht verständlichen Fragen im Klinikum telefonisch zu melden. Zudem wurden die Eltern bei unklaren Angaben von der Doktorandin angerufen, um diese zu verifizieren.

Die Follow-up Rate der vorliegenden Studie lag mit 47% relativ niedrig und deutlich unter den von Vohr und Msall (1997) geforderten 70-80%.

Eine Tracheostomie ist immer eine Einzelfallentscheidung, ihre Inzidenz ist niedrig (6,6/100 000 Kinderjahre). Desweiteren stellen Kinder, die eine Tracheostomie benötigen, ein äußerst heterogenes Untersuchungskollektiv dar. Meist liegen völlig heterogene Grunderkrankungen vor, die sich nur schwer in vergleichbare Kollektive zusammenfassen lassen. Ein Vergleich mit veröffentlichter Literatur erfährt dadurch eventuelle Schwächen, ebenso der Vergleich der Kinder im vorliegenden Untersuchungskollektiv untereinander, da sich die Kinder in Grunderkrankung, Alter, gesundheitlichem Zustand und intellektueller und sozialer Entwicklung sehr unterscheiden. In einer weiteren Studie könnte, evtl. multizentrisch, versucht werden mehr Kinder mit ähnlichem Ausgangszustand zu vergleichen, um so bessere Aussagen über das Outcome in einzelnen Untergruppen zu erzielen. Es wäre sinnvoll sich auf eine kleinere Auswahl von Fragen bzw. Themen zu beschränken, und diese dann genauer zu untersuchen.

Der Fragebogen sollte gemeinsam mit den Eltern bei der Vorstellung des Kindes in einer Sprechstunde durchgegangen werden, um so auch standardisierte Angaben z.B. über den Allgemeinzustand, Größe und Sozialverhalten des Kindes zu bekommen.

In vorliegender Studie stellte sich heraus, dass über die Hälfte der Kinder minderwüchsig waren. Es wäre daher interessant in einer nachfolgenden Studie diesen Aspekt näher zu beleuchten und dabei unter anderem den Ausgangsbe- fund bei Geburt zu erheben, das Wachstum Geburt-Tracheotomie, sowie

Wachstum Tracheotomie bis zum aktuellen Zeitpunkt näher zu beleuchten, einen Bezug zur zu erwartenden Körpergröße herzustellen und ggf. die Patienten mit speziellen Fragestellungen nachzuuntersuchen.

6. Zusammenfassung

Die Tracheotomie im Kindes- und Jugendalter ist ein seltenes Verfahren, die Indizienz beträgt 6:100.000 Patientenjahre. Das Indikationsspektrum hat in den letzten Jahrzehnten einen deutlichen Wandel erfahren, bedingt durch neue Impfungen und Therapieverfahren, die u.a. zu immer besser werdenden Überlebenschancen von Frühgeborenen und Kindern mit Behinderungen geführt haben. Die Datenlage über den Wandel der Indikationen, die somatische und psychomotorische Entwicklung und die Lebensqualität der Kinder ist jedoch immer noch dürftig.

Die vorliegende monozentrische Studie der Universitätskinderklinik Tübingen befasst sich mit der Tracheostomaversorgung im Kindes- und Jugendalter in den Jahren 1997-2008. Dabei wurden retrospektiv Daten von n=74 pädiatrischen Patienten erhoben, die in diesem Zeitraum am Universitätskinderklinikum Tübingen tracheotomiert wurden. Die Analyse erfolgte hinsichtlich Indikation, Alter bei Anlage, Outcome und Komorbidität. Ein Ziel dieser Studie war es zunächst retrospektiv das untersuchte Kollektiv demographisch zu beschreiben hinsichtlich Alter und Indikation bei Tracheotomie, inklusive der Grunderkrankungen und Atemwegsproblemen, insbesondere von Lokalisation und Ausmaß der Atemwegsobstruktionen, den tracheostomabedingten Früh- und Spätkomplikationen inklusive der mikrobiellen Besiedelung der Atemwege, Notwendigkeit einer Langzeitbeatmung und Zweiteingriffen (PEG, Fundoplicatio).

Im prospektiven Teil der Studie sollten Fragen zur aktuellen gesundheitlichen Entwicklung, Versorgungssituation und Lebensqualität des untersuchten Kollektivs geklärt werden. Hierzu wurde eine prospektive Erhebung mittels Elternfragebogen und Telefoninterview durchgeführt. In Zusammenarbeit mit der Entwicklungsneurologie und der Hals-Nasen-Ohren-Klinik wurden spezielle Fragebögen für tracheotomierte Patienten und ihre Familien zur Evaluation der medizinischen und pflegerischen Versorgungssituation des Tracheostomas und der Trachealkanüle, der somatischen, u. psychomotorischen Entwicklung, dem allgemeinen Gesundheitszustand, und den psychosozialen Rahmenbedingungen entwickelt. Da zum Zeitpunkt der Umfrage einige Patienten bereits dekanü-

liert bzw. verstorben waren, wurden drei auf die jeweilige Situation modifizierte Fragebögen entwickelt.

Im Gesamtkollektiv von n=74 Kindern und Jugendlichen waren bei Anlage des Tracheostomas über die Hälfte der Kinder Säuglinge. Das Durchschnittsalter betrug 4,5 Jahre, der Median lag bei 0.8 Jahren. Die Liegedauer betrug durchschnittlich 3,7 Jahre, der Median lag bei 3.25 Jahren. Über 90% der Eingriffe wurden elektiv durchgeführt, lediglich 8% als Dringlichkeitseingriff. Es wurden vor allem Kinder tracheotomiert, die aufgrund eines komplexen Syndroms Fehlbildungen im orofazialen Bereich oder neuromuskuläre Defizite aufwiesen (42%). Die Indikation war in beinahe der Hälfte der Fälle (44.6%) die Beatmungsabhängigkeit, in einem Drittel der Fälle die bronchopulmonale Toilette und in 24% der Fälle Obstruktionen der oberen Atemwege.

Trotz der relativ hohen Mortalität (26%) im untersuchten Kollektiv, waren schwerwiegende Tracheostoma-assoziierte Spätkomplikationen selten (interventionsbedürftige Blutungen in 3%, Kanülenobstruktionen in 5%, Kanülen-dislokationen in 7%). Späte Komplikationen (>7 d) traten vor allem in Form von respiratorischen Problemen auf (46% der Kinder wurden mindestens einmal stationär aufgrund einer Pneumonie behandelt, 10% erkrankten an ARDS und bei 19% der Patienten traten Atelektasen auf).

Nach der Tracheotomie blieben 42% der Kinder vorübergehend oder dauerhaft langzeitbeatmet. Eine Besiedelung der Atemwege mit Problemkeimen war häufig: in 30% (n=22) wurden *Pseudomonas species*, in 14% (n=10) MRSA und in 15% (n=11) *Candida albicans* nachgewiesen. Es zeigte sich eine Tendenz zur Besiedelung mit Problemkeimen bei früher Tracheostomaanlage im Säuglingsalter und bei syndromaler Grunderkrankung.

Der Rücklauf der prospektiven Befragung mittels Fragebogen war mit n=35 (47%) relativ niedrig: n=15 (43%) der Patienten waren zum Zeitpunkt der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt, n=11 (31%) erfolgreich dekanüliert worden und n=9 (26%) verstorben.

Die Wahrscheinlichkeit nach Kaplan Meier, ein Jahr nach Tracheotomie ein erfolgreiches Dekanülement zu haben wird auf 15%, nach fünf Jahren auf 35%

geschätzt. Einen großen Einfluss auf die Dauer des Tracheostomas scheint dabei das Anlagealter bei Tracheotomie zu haben. Je jünger die Patienten zum Zeitpunkt der Tracheotomie waren, desto länger behielten sie ihr Tracheostoma (Vgl. Kretschmar, 2005). Dieser Unterschied ist nach Kaplan-Meier mit $p < 0,006$ stark signifikant.

Hinsichtlich des somatischen Wachstums war auffallend, dass über die Hälfte ($n=15$ (58%)) der Kinder minderwüchsig waren, jedoch nur ein Sechstel der Kinder ($n=4$, 15%) eine Dystrophie (SDS-LMS < -2) zeigten.

$N=19$ (54%) der Kinder waren zusätzlich mit einer PEG versorgt.

Kinder, die ein Tracheostoma benötigen sind ein sehr heterogenes Patientenklientel mit einer erheblichen Morbidität: Über 90% der Kinder in vorliegender Studie mussten regelmäßig Medikamente einnehmen, $n=21$ (60%) der Kinder waren auch nach der Tracheotomie über fünfmal in intensivmedizinischer Behandlung, vor allem aufgrund respiratorischer Probleme und Komplikationen. Die Mehrheit der Kinder in vorliegender Studie litt unter Entwicklungsdefiziten. So berichtete über die Hälfte der Familien von einer sowohl geistigen als auch körperlichen Behinderung, lediglich $n=5$ von 35 Kindern besuchten einen Regelkindergarten bzw. eine Regelschule, Spracherwerb und Mobilität waren oftmals verzögert bzw. eingeschränkt.

Über 90% der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt waren wurden mittels eines Monitors überwacht, Probleme aufgrund des Tracheostomas, wie z.B. Kanülenobstruktionen oder Kanülendislokationen wurden von den Eltern jedoch als „selten“ eingestuft. Die gesundheitlichen Probleme waren überwiegend auf die Grunderkrankung zurückzuführen.

In $n=12$ von 26 Fällen gaben die Eltern an, dass ihr Kind im letzten Jahres überwiegend gesund war, zwei Drittel der Patienten benötigten keine Beatmung mehr und die Mehrzahl der Patienten hatte im Alltag keine Probleme mit der Atmung.

Bezüglich einer Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung waren in Anlehnung an die Conners-Skala in vorliegender Studie alle Kinder unauffällig.

Die Mehrzahl $n=20$ (77%) der Kinder wohnten zuhause, $n=7$ (27%) der Kinder waren Einzelkinder, das heißt der Einzelkinderanteil lag höher als in der Normalbevölkerung (14%).

Mit den Ergebnissen vorliegender Studie konnte gezeigt werden, dass Kinder, die eine Tracheotomie benötigen ein sehr heterogenes Klientel darstellen und meist an zusätzlichen schwerwiegenden gesundheitlichen Einschränkungen leiden. Der Alltag der Familien wird durch eine Tracheotomie entscheidend verändert. So beschrieben über zwei Drittel der Eltern ($n=22$, 67%) ihren Alltag als „ziemlich“ oder „sehr“ eingeschränkt.

Jedoch waren 80% der Eltern der Meinung, dass ihr Kind „ziemlich“ oder „sehr“ von der Tracheotomie profitiert habe und selbst drei Viertel der Eltern, deren Kind zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben war, würden sich erneut für eine Tracheotomie bei ihrem Kind entscheiden.

7. Literaturverzeichnis

- **Achenbach T.** The Child Behavior Profile.I: Boys Age 6-11. J Consult Clin Psychol. 1987; 46:478-488.
- **Alber M,** Entwicklungsprognose ehemaliger Hochrisiko Frühgeborener der Jahrgänger 1984-1994, geboren in Tübingen: eine Geburtsgewicht bezogene Analyse. Inauguraldissertation Medizinische Fakultät, Eberhard-Karls Universität Tübingen, Tübingen 2002
- **Alladi A,** Rao S, Das K, Charles AR, D`Cruz AJ. Pediatric tracheostomy: a 13-year experience. Pediatr. Surg. Int. 2004; 20:695-698
- **Amin RS,** Fitton CM. Tracheostomy and home ventilation in children. Semin Neonatol. 2003;8:127-135
- **Ang AH,** Chua DY, Pang KP, Tan HK. Pediatric tracheotomies in an Asian population: the Singapore experience. Otolaryngol Head Neck Surg. 2005; 133(2):246-250.
- **Aradine CR,** Peterson LW, Rose MH, Peterson W. Young children with Long-Term Tracheostomies: Health and Development. West J Nurs Res 1983;5:115
- **Arcand P,** Granger J. Pediatric tracheostomies: changing trends. J Otolaryngol. 1988;17:121-124
- **Berry JG,** Graham DA, Graham RJ, Zhou J, Putney HL, O'Brien JE, Roberson DW, Goldmann DA. Predictors of clinical outcomes and hospital resource use of children after tracheotomy. Pediatrics. 2009;124(2):563-572
- **Betremieux P,** Simmet N, Desrues B, Dabadie A, Roussey M, Leclech G, Lefrancois C, Le Marec B. [Home care of tracheotomized infants] Pédiatrie. 1989;44:213-219.
- **Botos-Kremer A I,** Die Tracheotomie im Kindesalter- Entwicklung eines Konzeptes für Indikation, Technik und Nachbehandlung unter besonderer Berücksichtigung der Komplikationsvermeidung. Med. Diss. RWTH Aachen 2000
- **Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend:** Engstler H, Menning S. Die Familie im Spiegel der amtlichen Statistik. Lebensformen, Familienstrukturen, wirtschaftliche Situation der Familien und familiendemographische Entwicklung in Deutschland. Erweiterte Neuauflage 2003
- **Burns TL,** Moll PP, Rost CA, Lauer RM, Mothers remember birth weights of adolescent children: the Muscatine ponderosity family study. Int. J. Epidemiol. 1987;16:552-555
- **Butnaru CS,** Colreavy MP, Ayari S, Froehlich P. Tracheotomy in children: evolution in indications. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology 2006;70(1):115-119.

- **Carr MM**, Poje CP, Kingston L, Kielma D, Heard D. Complications in Pediatric Tracheostomies. *The Laryngoscope*. 2001;111:1925-1928
- **Carron JD**, Derkay CS, Strobe GL, Nosonchuk JE, Darrow DH. Pediatric tracheotomies: changing indications and outcomes. *Laryngoscope*. 2000;110:1099-1104
- **Carter P**, Benjamin B. 10-year review of pediatric tracheostomy. *Ann Oto Rhino Laryngol*. 1983; 92:389-400
- **Cole TJ**, Weight-height p compared to weight/height² for assessing adiposity in childhood: influence of age and bone age on p during puberty. *Ann Hum Biol* 1986;13:433-451
- **Connors CK**. A teacher rating scale for use in drug studies with children. *Am. J. Psychiat*. 1969;126:884-888
- **Corbett HJ**, Mann KS, Mitra I, Jesudason EC, Losty PD, Clarke RW. Tracheostomy-A 10-year experience from a UK pediatric surgical center. *Journal of Pediatric Surgery*. 2007;42:1251-1254.
- **Crysdale WS**, Feldman RI, Naito K. Tracheotomies: a 10-year experience in 319 children. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1988; 97:439-443
- **Davis GM**. Tracheostomy in children. *Paediatric Respiratory Reviews*. 2006;7:206-209.
- **Dellve L**, Samuelsson L, Tallborn A, Fasth A, Hallberg LR. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*. 2006;53:392-402
- **Duncan, BW**, Howell LJ, deLorimier AA, Adzick NS, Harrison MR. Tracheostomy in children with emphasis on home care. *Journal of pediatric surgery*. 1992;27:432-435
- **Dutton JM**, Palmer PM, McCulloch TM, Smith RJ. Mortality in the pediatric patient with tracheotomy. *Head Neck*. 1995;17(5):403-408.
- **Eivazi B**, Ardelean M, Bäumlner W, Berlien HP, Cremer H, Elluru R, Koltai P, Olofsson J, Richter G, Schick B, Werner JA. Update on hemangioma and vascular malformations of the head and neck. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2009;266(2):187-97.
- **Fitton C M**. Nursing management of the child with a tracheostomy. *Pediatr. Clin. North Am*. 1984;41;515
- **Fischer-Trüstedt C.**: Subglottische Hämangiome im Kindesalter. Inauguraldissertation Medizinische Fakultät, Ludwig Maximilians Universität München 2003
- **Fiske E**. Effective strategies to prepare infants and families for home tracheostomy care. *Adv Neonatal Care*. 2004;4:42-53.
- **Fraga JC**, de Souza JCK, Krueel J. Pediatric tracheostomy. *J Pediatría (Rio J)*. 2009;85(2):97-103.
- **Freeland A**, Wright J, Ardran C: Developmental influences of infant tracheostomy. *J Laryngol Otol* 1974;88:927-936
- **French LC**, Wotten CT, Thomas RG, Neblett WW 3rd, Werkhaven JA, Cofer SA. Tracheotomy in the preschool population: indications and outcomes. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2007;137(2):280-283
- **Frost E A M**, Tracing the tracheostomy. *Ann. Otol*. 1976;85:618-624

- **Gerson CR**, Tucker GF Jr. Infant tracheotomy. *Ann otol Rhinol laryngol.* 1982;108:695-699
- **Gheyle L**, Keymolen K, Halewijck S, Gordts F. Pediatric tracheotomy: the Universitair Ziekenhuis Brussels's experience. *B-ENT.*2008; 4(1):1-6.
- **Gluth M B**, Maska S, Nelson J, Otto R A. Postoperative management of pediatric tracheostomy: Results of a nationwide survey. *Otolaryngol Head Neck Surg* 2000;122:701-705.
- **Goldenberg D**, Golz A, Netzer A, Joachims HZ. Tracheotomy: changing indications and a review of 1,130 cases. *J Otolaryngol.*2002;31:211-215.
- **Graf JM**, Montagnino BA, Hueckel R, McPherson ML. Pediatric tracheostomies: a recent experience from one academic center. *Pediatr Crit Care Med.* 2008; 9(1):96-100.
- **Graf JM**, Montagnino BA, Hueckel R, McPherson ML. Children with new tracheostomies: planning for family education and common impediments to discharge. *Pediatr Pulmonol.* 2008;43(8):788-794.
- **Grimaud R**, Werner J: Trachéotomies anciennes et modernes. Les indications, les techniques, les séquelles et leur traitement. *J Franc Oto Rhino Laryngol* 1959;8:117ff
- **Hadfield PJ**, Lloyd-Faulconbridge RV, Almeyda J, Albert DM, Bailey CM. The changing indications for paediatric tracheostomy. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology.* 2003; 67:7-10
- **Hartnick CJ**, Giambra BK, Bissell C, Fitton CF, Cotton RT, Parsons SK. Final validation of the Pediatric Tracheotomy Health Status Instrument (PTHSI). *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2002;126:228-233.
- **Hartnick CJ**, Bissell C, Parsons SK. The impact of pediatric tracheotomy on parental caregiver burden and health status. *Arch Otolaryngol head neck surg.* 2003;129:1065-1069
- **Hazinski M F**, Pediatric home tracheostomy care: a parent's guide. *Pediatr. Nurs.* 1986;12:41-48,69.
- **Hoeve LJ**, Joosten KF. The child with a tracheostomy, past and present: different indications, different children, different care. *Ned Tijdschr Geneeskd.*2007;20:151:2308-2312.
- **Hopkins C**, Whetstone S, Foster T, Blaney S, Morrison G. The impact of paediatric tracheostomy on both patient and parent. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* 2009;73:15-20.
- **Hoskote A**, Cohen G, Goldman A, Shekerdemian L. Tracheostomy in infants and children after cardiothoracic surgery: Indications, associated risk factors, and timing. *J Thorac Cardiovasc Surg* 2005;130:1086-1093.
- **Itamoto C H**, Lima B T, Sato J, Fujita R. Indications and Complications of Tracheostomy in Children. *Braz J Otorhinolaryngol.* 2010;76(3):326-31.
- **Kaslon WK**, Stein RE. Chronic pediatric tracheostomy: Assessment and implications for habitation of voice, speech and language on young children. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* 1985;9:165-171
- **Kremer B**, Botos-Kremer AI, Eckel HE, Schlöndorff G. Indications, Complications, and Surgical Techniques for Pediatric Tracheostomies-An Update. *J Pediatr Surg* 2002;37:1556-1562

- **Kretschmar C**, Das tracheotomierte Kind-Ergebnisse der Behandlung an der Klinik und Poliklinik für Kinderchirurgie des Universitätsklinikums Leipzig AÖR zwischen 1993 und 2002. Inauguraldissertation Medizinische Fakultät, Universität Leipzig, Leipzig 2005
- **Kronemeyer-Hauschild K**, Wabitsch M, Kunze D, Geller F, Geiß H C, Hesse V, von Hippel A, Jaeger U, Johnsen D, Korte W, Menner K, Müller G, Müller J M, Niemann-Pilatus A, Remer T, Schaefer F, Wittchen H.-U, Zabransky S, Zellner K, Ziegler A, Hebebrand J. Perzentile für den Body-mass-Index für das Kindes-und Jugendalter unter Heranziehung verschiedener deutscher Stichproben. *Monatsschr Kinderheilkd* 2001;149:807-818
- **Line WS Jr**, Hawkins DB, Kahlstrom EJ, MacLaughlin EF, Ensley JL. Tracheostomy in infants and young children: The changing perspective 1970-1985. *Laryngoscope*. 1986;96:510-515
- **Maguire AJ**, Donnelly MJ, Lacey PD. A twenty year (1971-1990) review of tracheostomies in a major paediatric hospital. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 1996; 35:1-9
- **Mahadevan M**, Barber C, Salkeld L, Douglas G, Mills N. Pediatric tracheotomy: 17year review. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 2007;71(12):1829-1835.
- **Messineo A**, Giusti F, Narne S, Mognato G, Antoniello L, Guglielmi M. The safety of home tracheostomy care for children. *Journal of Pediatric Surgery*. 1995;30:1246-1248
- **Midwinter KI**, Carrie S, Bull PD. Paediatric tracheostomy: Sheffield experience 1979-1999. *J Laryngol Otol*. 2002;116:532-535
- **Montagnino BA**, Mauricio RV. The Child with a tracheostomy and gastrostomy: parental stress and coping in the home-a pilot study. *Pediatr Nurs*. 2004;30(5):373-80;401.
- **Palmer P M**, Dutton J M, McCulloch T M, Smith R J H. Trends in the use of tracheotomy in the Pediatric Patient: The Iowa Experience. *Head Neck* 1995;17:328-333
- **Parrilla C**, Scarano E, Guidi ML, Galli J, Paludetti G. Current trends in paediatric tracheostomies. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2007; 71:1563-1567
- **Petruch U**: Letale tracheale Blutungen bei Trachesostoma. Poster Jahreskongress Dt.Ges.Päd.Neurologie 2004
- **Pucher B**, Szydowski J, Steiner I, Grzegorowski M. [Tracheotomy in children of the Pediatric ENT Department in years 1995-2005]. *Otolaryngologia Polska*. 2006;60:525-528
- **Ramku EM**, Ramku RM, Behramaj AM, Heta AM. Considerations for children`s tracheostomy report of 30 patients seen in a 4 year period. *Niger J Med*. 2009;18(1):59-62.
- **Ratner I**, Whitfield J: Acquired subglottic stenosis in the VLBW infant. *Am J Dis Child* 1983;137:40-44
- **Ravens-Sieberer U**. Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Ein Überblick. Bun-

desgesundheitsbl-Gesundheitsforsch-Gesundheitsschutz. 2000;43:198-209

- **Ronczy NM**, Beddome MA. Preparing the family for home tracheotomy care. AACN Issues Crit Care Nurs. 1990;1(2):367-377
- **Sherman JM**, Davis S, Albamonte-Petrick S, Chatburn RL, Fitton C, Green C, Johnston J, Lyrene RK, Myer C 3rd, Othersen HB, Wood R, Zach M, Zander J, Zinman R. Care of the child with a chronic tracheostomy. Am J Respir Crit Care Med 2000;161:297-308
- **Shinkwin CA**, Gibbin KP. Tracheostomy in children. J R Soc Med 1996;89:188-192
- **Singer LT**, Hill BP, Orlowski JP, Doershuk CF. Medical and social factors as predictors of outcome in infant tracheostomy. Pediatr Pulmonol. 1991;11(3):243-248.
- **Singer LT**, Kercksmar C, Legris G, Orlowski JP, Hill BP, Doershuk C. Developmental sequelae of long-term infant tracheostomy. Developmental Medicine and Child Neurology. 1989;31:224-230.
- **Singer LT**, Wood R, Lambert S. Developmental follow-up of long-term infant tracheostomy: a preliminary report. J Dev Behav Pediatr. 1985;6(3):132-136
- **Smith JC**, Williams J, Gibbin KP. (2003) Children with a tracheostomy: experience of their carers in school. Blackwell Publishing Ltd, Child Care, Health & Development. 2003;29(4):291-296
- **Statistisches Landesamt Baden-Württemberg, 2003**
- **Stevenson CJ**, Blackburn P, Pharoah PO. Longitudinal study of behaviour disorders in low birthweight infants. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 1999;81(1):F5-9
- **Szmuk P**, Tiberiu Ezri T, Evron S, Roth Y, Katz J. A brief history of tracheostomy and tracheal intubation, from the Bronze Age to the Space Age. Intensive Care Med. 2008;34:222-228
- **Tantinikorn W**, Alper CM, Bluestone CD, Casselbrant ML. Outcome in pediatric tracheotomy. Am J Otolaryngol. 2003;24(3):131-137
- **Trachsel D**, Hammer J. Indications for tracheostomy in children. Paediatric Respiratory Reviews. 2006;7:162-168.
- **Truong MT**, Chang KW, Berk DR, Heerema-McKenney A, Bruckner AL. Propanolol for the treatment of a life-threatening subglottic and mediastinal infantile hemangioma. J Pediatr. 2010;156(2):335-8.
- **Tilley BC**, Barnes AB, Bergstrath E, Labarthe D, Noller KL, Colton T, Adam E. A comparison of pregnancy history recall and medical records: implications for prospective studies. Am. J. Epidemiol. 1985;121(2):269-281
- **Tucker JA**, Silberman HD. Tracheostomy in pediatrics. Ann Otol Rhinol Laryngol 1972;81:818-824
- **Vohr BR**, Msall ME. Neuropsychological and functional outcomes of very low birth weight infants. Semin. Perinatol. 1997;21/3:202-220
- **Ward RF**, Jones J, Carew JF. Current trends in pediatric tracheotomy. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology 1995;32(3):233-239.

- **Wetmore RF**, Marsh RR, Thompson ME, Tom LW. Pediatric tracheostomy: a changing procedure? *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1999;108:695-699.
- **Wooten CT**, French LC, Thomas RG, Neblett WW 3rd, Werkhaven JA, Cofer SA. Tracheotomy in the first year of life: outcomes in term infants, the Vanderbilt experience. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 2006;134(3):365-369.
- **Zenk J**, Fyrmpas G, Zimmermann T, Koch M, Constantinidis J, Iro H.: Tracheostomy in young patients: indications and long-term outcome. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2009;266:705-711.
- **Zeitouni A**, Tracheostomy in the first year of life. *J Otolaryngol* 1993;22(6):431-435

8. Anhang

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Alter bei Anlage, Dringlichkeitseingriff vs. Elektiveingriff	15
Tabelle 2: Indikation zur Tracheotomie in Abhängigkeit vom Alter.....	18
Tabelle 3: Indikation zur Tracheotomie in Bezug zur Diagnose.....	21
Tabelle 4: Vorkommen und Ausmaß von Atemwegsstenosen	22
Tabelle 5: Lokalisation der Stenosen	22
Tabelle 6: Ausmaß der Stenosen in Bezug zur Indikation.....	23
Tabelle 7: Lokalisation der Stenose in Bezug zur Indikation der Tracheotomie.....	24
Tabelle 8: Alter der Kinder mit Pseudomonas aeruginosa Besiedelung bei Anlage des Tracheostomas	28
Tabelle 9: Diagnosen der Kinder mit Pseudomonas aeruginosa Besiedelung.....	28
Tabelle 10: Alter der Kinder mit MRSA-Besiedelung bei Anlage des Tracheostomas..	29
Tabelle 11: Diagnosen der Kinder mit MRSA-Besiedelung.....	29
Tabelle 12: Langzeitbeatmung	30
Tabelle 13: Langzeitbeatmung und Bezug zum Alter bei Anlage des Tracheostomas.	30
Tabelle 14: Indikation zur Tracheotomie und Langzeitbeatmung	31
Tabelle 15: Langzeitbeatmung und Diagnose	32
Tabelle 16: Kinder mit Dystrophie.....	35
Tabelle 17: Mobilität aller Kinder insgesamt	38
Tabelle 18: Hilfsmittel aller Kinder insgesamt.....	39
Tabelle 19: Erkrankungen, der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder im letzten Jahr	43
Tabelle 20: Krankenhauseinweisungen aller Kinder insgesamt	43
Tabelle 21: Ursache der Krankenhauseinweisungen aller Kinder	43
Tabelle 22: Schulabschluss der Eltern (der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder)	44

Tabelle 23: Beruf der Eltern (der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder).....	45
Tabelle 24: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (alle Kinder)	47
Tabelle 25: Alter der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind z.ZP. der Umfrage, Alter bei Anlage des Tracheostomas, Liegedauer des Tracheostomas, Diagnose des Kindes	51
Tabelle 26: aktuelle Körperlänge der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind.....	52
Tabelle 27: Verständigungsart der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind	55
Tabelle 28: Mobilität der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind	56
Tabelle 29: Hilfsmittel der Kinder, die z. ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren.....	57
Tabelle 30: Fördermaßnahmen der Kinder, die z.ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren.....	58
Tabelle 31: Aktuell besuchte Einrichtung der Kinder, die z.ZP der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren.....	59
Tabelle 32: Reinigung der Kanüle.....	60
Tabelle 33: Absaugfrequenz.....	61
Tabelle 34: Hautverhältnisse um das Stoma	61
Tabelle 35: Befeuchtung der Atemluft.....	62
Tabelle 36: Inhalationsfrequenz	62
Tabelle 37: Erkrankungen der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder im letzten Jahr	64
Tabelle 38: Kanülenobstruktion, Kanülendislokation (n (%)).....	65
Tabelle 39: Krankenhausaufenthalte, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder insgesamt.....	66
Tabelle 40: Ursache der Krankenseinweisungen, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder.....	66
Tabelle 41: Schulabschluß der Eltern, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder	67

Tabelle 42: Beruf der Eltern der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder.....	68
Tabelle 43: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (noch mit Tracheostoma versorgte Kinder)	69
Tabelle 44: Alter der dekanülierten Kinder z.ZP. der Umfrage, Alter bei Anlage des Tracheostomas, Alter bei Dekanülierung, Liegedauer des Tracheostomas, Diagnose des Kindes.....	71
Tabelle 45: aktuelle Körperlänge der dekanülierten Kinder.....	77
Tabelle 46: Verständigungsart der dekanülierten Kinder	79
Tabelle 47: Mobilität der dekanülierten Kinder	81
Tabelle 48: Veränderung der Mobilität seit der Dekanülierung	81
Tabelle 49: Hilfsmittel der dekanülierten Kinder	82
Tabelle 50: Fördermaßnahmen der dekanülierten Kinder	83
Tabelle 51: Aktuell besuchte Einrichtung der dekanülierten Kinder	83
Tabelle 52: Erkrankungen der dekanülierten Kinder im letzten Jahr	86
Tabelle 53: Krankenhausaufenthalte der dekanülierten Kinder insgesamt.....	86
Tabelle 54: Ursache der Krankenseinweisungen der dekanülierten Kinder.....	86
Tabelle 55: Schulabschluss der Eltern der dekanülierten Kinder	87
Tabelle 56: Beruf der Eltern der dekanülierten Kinder	88
Tabelle 57: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (dekanülierte Kinder).....	89
Tabelle 58: Todesursache, Diagnose, Alter bei Tracheotomie, Alter bei Tod	93
Tabelle 59: Verständigungsart der verstorbenen Kinder.....	93
Tabelle 60: Mobilität der verstorbenen Kinder	94
Tabelle 61: Hilfsmittel der verstorbenen Kinder.....	94
Tabelle 62: Fördermaßnahmen der verstorbenen Kinder.....	95
Tabelle 63: Zuletzt besuchte Einrichtung der verstorbenen Kinder.....	96
Tabelle 64: Krankenhausaufenthalte der verstorbenen Kinder insgesamt.....	96
Tabelle 65: Ursache der Krankenseinweisungen der verstorbenen Kinder	97
Tabelle 66: Rückblick über den Zeitraum der Tracheotomie (verstorbenen Kinder)	98

Tabelle 67: Indikationswandel 1996-2008	102
---	-----

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Anlagealter bei Tracheotomie (Mittelwert°, Median __)	15
Abbildung 2: Anlagealter bei Tracheotomie in Abhängigkeit von der Indikation (Mittelwert°, Median__)	19
Abbildung 3: Späte Komplikationen im untersuchten Kollektiv bei n=74 Patienten.....	26
Abbildung 4: In Trachealabstrichen bei n=74 Patienten gefundene Erreger	27
Abbildung 5: Langzeitbeatmung in Bezug zum Alter bei Anlage des Tracheostomas- Boxplot (Mittelwert°, Median__)	31
Abbildung 6: Tracheostomadauer der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Patienten - Boxplot (Mittelwert°, Median_)	34
Abbildung 7: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_) ...	36
Abbildung 8: SDS_Groesse in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der noch mit Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)	36
Abbildung 9: SDS_LMS in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der noch mit einem Tracheostoma versorgten und dekanülierten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)	37
Abbildung 10: Tracheostomadauer in Jahren bei Kindern, die z. ZP. der Umfrage noch mit einem Tracheostoma versorgt waren - Boxplot (Mittelwert°, Median_).....	50
Abbildung 11: Tracheostomadauer mit Bezug zur Indikation Oberer Atemwegsobstruktion (OAO), Beatmungspflichtigkeit (FE) und Bronchopulmonale Toilette (BPT) - Boxplot (Mittelwert°, Median_)	51
Abbildung 12: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der noch mit einem Tracheostoma versorgten Patienten-Boxplot (Mittelwert°, Median_).....	53
Abbildung 13: SDS_Groesse in Abhängigkeit von Indikation bzw. LTV, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)	54
Abbildung 14: SDS_LMS in Abhängigkeit von Indikation bzw. LTV, der noch mit einem Tracheostoma versorgten Patienten-Boxplot (Mittelwert°, Median_).....	54
Abbildung 15: Verhalten der Kinder, die noch mit einem Tracheostoma versorgt sind	56

Abbildung 16: Tracheostomadauer der dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)	73
Abbildung 17: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement-Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse	74
Abbildung 18: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement in Abhängigkeit vom Alter bei Anlage - Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse	74
Abbildung 19: Tracheostomadauer in Abhängigkeit vom Anlagealter-Boxplot (Mittelwert°, Median_)	75
Abbildung 20: Wahrscheinlichkeit für ein Dekanülement in Abhängigkeit von der Indikation - Kaplan-Meier-Überlebenszeitanalyse	76
Abbildung 21: Körperlänge (SDS_Groesse) und BMI (SDS_LMS) der dekanülierten Kinder -Boxplot (Mittelwert°, Median_).....	77
Abbildung 22: SDS_Groesse in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. LTV der dekanülierten Kinder - Boxplot (Mittelwert°, Median_)	78
Abbildung 23: SDS_LMS in Abhängigkeit von der Indikation zur Tracheotomie bzw. einer LTV der dekanülierten Kinder-Boxplot (Mittelwert°, Median_)	79
Abbildung 24: Verhalten der dekanülierten Kinder.....	81

Abkürzungsverzeichnis

Abb	Abbildung
ARDS	acute respiratory distress syndrom
BMI	Body mass Index
BPT	Broncho pulmonary toilet/Bronchopulmonale Toilette
bzw	beziehungsweise
cGVHD	common Graft versus Host disease
d	Tag
ELBW	extreme low birth weight
et al	et alii/et aliae/et alia= und andere
etc	etcetera
evtl	eventuell
FE	Failed extubation/Beatmungsabhängigkeit
gen	genetisch
ggf	gegebenenfalls
h	Stunde
ICB	Intracranielle Blutung
i.d.R	in der Regel
incl	inclusive
LJ	Lebensjahr
LKG-Spalte	Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte
LM	Lebensmonat
LTV	Long term ventilation/Langzeitbeatmung
Max	Maximum
med	medizinisch
Med	Median
Min	Minimum
MRSA	Methicillinresistenter staphylococcus aureus
MW	Mittelwert
n	Anzahl
n.n.bez.	nicht näher bezeichnet
neurol	neurologisch
OP	Operation
Pat-ID	Patientenidentifikationsnummer
PEG	Perkutane endoskopische Gastrostomie
PPI	Protonenpumpeninhibitor
psych	psychologisch
RV-PA conduit	Rechtsventrikulärer Pulmonalarterieller conduit
SAS	Statistical Analysis Software
SD	Standard deviation/Standardabweichung
SDS	Standard deviation score/

SDS_LMS	Standard deviation score_ Box cox power transformation, Median, Variationskoeffizient
SHT	Schädel-Hirn-Trauma
s.o	siehe oben
SPSS	Statistical Package for the social Sciences
Tab	Tabelle
OAO	obere Atemwegsobstruktion
vgl	vergleiche
VLBW	Very low birth weight
vs	versus
z.B	zum Beispiel
Z.n	Zustand nach
ZVK	Zentralvenöser Katheter

Elternanschrei-
ben



Kinderheilkunde II mit Poliklinik
Kardiologie – Intensivmedizin - Pulmologie

Prof. Dr. med. Michael Hofbeck

Ärztlicher Direktor

Tel. 07071-29-80907

michael.hofbeck@med.uni-tuebingen.de

Sekretariat

R. Galert Tel. 07071-29-84751

Fax 07071-29- 5127

regina.galert@med.uni-tuebingen.de

Tel. Anmeldung Ambulanz 07071 – 29-84712
Station A08West 07071 – 29-85801
Station A08Nord 07071 – 29-84721

Datum: 04.11.2008

Prof. Hofbeck/ga

wir wenden uns heute an Sie, da Ihr Kind mit einem Tracheostoma versorgt ist oder war und in den letzten Jahren durch die Kinderklinik Tübingen mit betreut worden ist. Leider gibt es nur sehr wenige Informationen darüber, wie es tracheotomierten Kindern geht und wie ihr Leben aussieht.

Wir wollen deshalb im Rahmen einer wissenschaftlichen Untersuchung die Lebensqualität und Versorgungssituation tracheotomierter Kinder und Jugendlicher untersuchen. Ziel ist die Verbesserung der Versorgungssituation dieser Patienten.

Unsere Untersuchungen beziehen sich auf ca. 100 Kinder und Jugendliche, die zwischen Januar 1997 und Dezember 2007 tracheotomiert wurden, weshalb wir uns heute auch an Sie wenden. Mit beiliegendem Fragebogen möchten wir Antworten u. a. auf folgende Fragen finden.

Wie sieht ein Leben mit Tracheostoma aus?

- Welche „Lebensqualität“ haben Kinder mit Tracheostoma und ihre Familie?
- Wie sieht ihr tägliches Leben aus? Wie ist ihre Versorgungssituation?
- Welchen Einfluss hat das Tracheostoma auf die Entwicklung des Kindes?
- Wie geht das Kind und die Familie mit dem Tracheostoma um?
- Mit welchen Komplikationen muss gerechnet werden? Worauf sollte man gefasst sein?

Mit den Ergebnissen dieser Doktorarbeit soll in der Kinderklinik Tübingen eine interdisziplinäre Tracheostoma-Sprechstunde zusammen mit den Abteilungen für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Neuropädiatrie, Kinderchirurgie und Schlafmedizin eingerichtet werden. Unser Ziel ist es, den Familien eine verbesserte und problemorientierte Hilfeleistung anbieten zu können, gestützt auf die von Ihnen und anderen Familien gemachten Erfahrungen mit ihren tracheotomierten Kindern.

Universitätsklinikum Tübingen
Anstalt des öffentlichen Rechts
Sitz Tübingen
Geissweg 3 · 72076 Tübingen
Telefon (0 70 71) 29-0
www.medizin.uni-tuebingen.de
Steuer-Nr. 86156/09402
USt-ID: DE 146 889 674

Aufsichtsrat
Klaus Tappeser
(Vorsitzender)

Vorstand
Prof. Dr. Michael Bamberg (Vorsitzender)
Rüdiger Strehl (Stellv. Vorsitzender)*
Gabriele Sonntag (Stellv. Vorsitzende)*
Prof. Dr. Karl Ulrich Bartz-Schmidt
Prof. Dr. Ingo B. Autenrieth
Günther Brenzel
* wechselseitige Vertretungsbefugnis

Banken
Baden-Württembergische Bank Stuttgart
(BLZ 600 501 01) Konto-Nr. 7477 5037 93
IBAN: DE41 6005 0101 7477 5037 93
SWIFF-Nr.: SOLADEST
Kreissparkasse Tübingen
(BLZ 641 500 20) Konto-Nr. 14 144
IBAN: DE79 6415 0020 0000 0141 44
SWIFF-Nr.: SOLADES1TUB

Wir hoffen, dass es so möglich wird in Zukunft betroffene Eltern und Patienten vor der Anlage eines Tracheostoma noch besser zu informieren, typische Komplikationen zu minimieren und die Lebensqualität der Kinder und deren Familien zu verbessern.

Durch die Teilnahme an der Studie sind keine persönlichen Vorteile oder Nachteile zu erwarten, jedoch hilft es betroffene Kinder und Eltern in Zukunft besser zu begleiten.

Da die durch uns mitbetreuten Patienten häufig weit entfernt wohnen und durch andere Einrichtungen mit und heimatnah weiterbetreut werden ist es uns oft nicht möglich über den Gesundheitszustand der Kinder und den weiteren Verlauf nach ihrer Entlassung aus der Klinik informiert zu bleiben. Um auf die verschiedenen Situationen einzugehen haben wir drei verschiedene Fragebögen entwickelt.

- Falls bei Ihrem Kind das **Tracheostoma noch liegt**, beantworten Sie bitte **Fragebogen A**
- Falls bei ihrem Kind das **Tracheostoma bereits wieder zurückverlegt** wurde, bitten wir Sie **Fragebogen B** zu beantworten
- Sollte ihr Kind **verstorben** sein, bedauern wir dies sehr und bitten Sie um Nachsicht und Entschuldigung, dass wir darüber nicht informiert sind. Dennoch wäre es sehr wichtig, dass auch Sie unsere Fragen beantworten und entsprechend **Fragebogen C** ausfüllen.

Bitte nehmen Sie sich die Zeit, den Ihre Situation betreffenden Fragebogen zu beantworten. Wir würden uns freuen, wenn Sie für evtl. Rückfragen Ihre aktuelle Telefonnummer eintragen würden und wir Sie dann bei Unklarheiten auch anrufen dürften.

Die Teilnahme erfolgt natürlich freiwillig und es steht Ihnen frei die Beantwortung abzulehnen, ohne dabei Nachteile befürchten zu müssen. Natürlich ist es auch später jederzeit möglich von der Teilnahme an der Studie zurückzutreten.

Für Anregungen Ihrerseits das Thema betreffend wären wir Ihnen sehr dankbar (z.B. Erfahrungen, die Sie in der Klinik gemacht haben, was Sie sich für Ihr Kind und auch sich selbst anders gewünscht hätten).

Die Informationen, die im Rahmen der Doktorarbeit gesammelt werden unterliegen dem Datenschutz und werden streng vertraulich behandelt. Der Fragebogen wird mit einem Deckblatt versehen, auf dem Deckblatt werden die Personalien des Patienten und die ihm zugeteilte Code-Nummer (mehrstellig und sinn frei) vermerkt. Die weiteren Fragebogenseiten sind lediglich durch die Code-Nummer gekennzeichnet. Bei Eingang des Fragebogens wird überprüft, ob die im Deckblatt eingetragene Code-Nummer mit der Nummer im Fragebogen übereinstimmt, danach wird das Deckblatt abgetrennt und gesondert aufbewahrt. (Zugang zu diesen Daten hat nur der Studienleiter bzw. der Doktorand). Sofort nach Eingang werden die Daten also verschlüsselt. Für die weitere Bearbeitung, Auswertung und Veröffentlichung werden ausschließlich verschlüsselte Daten (ohne Name, Adresse etc.) verwendet. Bei Bedarf ist eine Rückführung der Daten mithilfe einer Patientenliste möglich, die jedoch nur wenigen Personen zugänglich ist (offizieller Doktorvater Prof. Dr. Hofbeck, Betreuer Dr. Kumpf, Doktorandin cand. med. Sarah Burth), die selbstverständlich der ärztlichen Schweigepflicht unterliegen bzw. zur Verschwiegenheit verpflichtet wurden. Die gesammelten Daten werden für 10 Jahre in der Kinderklinik Tübingen, Abteilung II gespeichert.

Sollten Sie an den Ergebnissen der wissenschaftlichen Untersuchung interessiert sein, so sind wir gerne bereit Ihnen diese nach Abschluss zukommen zu lassen. Bitte kreuzen Sie das entsprechend auf dem Bogen an.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns bei unserer Arbeit unterstützen würden, denn nur mit Ihrer Hilfe wird es uns gelingen bessere Bedingungen für betroffene Kinder und Eltern zu erarbeiten. Für tel. Rückfragen stehen wir Ihnen gerne unter folgender Telefonnummer zur Verfügung: **07071-2985804** (Mo-Fr 8-12.00h).

Bitte senden Sie uns so schnell wie möglich den Fragebogen und die beiliegende Einverständniserklärung unterschrieben zurück.

Herzlichen Dank für Ihre Hilfe!

Prof. Dr. M. Hofbeck
Ärztl. Direktor

Dr. M. Kumpf
Oberarzt

cand. med. Sarah Burth
Doktorandin

DATENSCHUTZERKLÄRUNG

INFORMATION ZUM DATENSCHUTZ

Ihre im Rahmen der wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten werden vertraulich behandelt und ausschließlich in verschlüsselter Form weitergegeben. **Die Aufzeichnung der im Rahmen dieser wissenschaftlichen Untersuchung erhobenen Daten erfolgt zunächst in den Originalunterlagen -Ihrer Krankenakte in die Ihr Arzt auch bisher alle Befunde eingetragen hat.** Die für die wissenschaftliche Untersuchung wichtigen Daten werden in verschlüsselter (ohne Namensnennung) Form in einen gesonderten Dokumentationsbogen eingetragen.

Die Zuordnung der verschlüsselten Daten zu Ihrer Person ist nur anhand einer Patientenliste möglich, die in einem verschlossenen Schrank, getrennt von den Studienunterlagen aufbewahrt wird und nur dem Studienleiter und dem Ärztlichen Direktor der Abteilung zugänglich ist. Die Daten werden für die Dauer von 10 Jahren in der Abteilung Kinderheilkunde II in Tübingen aufbewahrt.

Ich/Wir erkläre/n mich/uns damit einverstanden, dass meine/unsere personenbezogenen Daten (Name, Geburtsdatum, Wohnort, Krankheitsdaten) bzw. die personenbezogenen Daten meines/unsere(r) Sohnes / meiner/unsere(r) Tochter auf Fragebögen und elektronischen Datenträgern aufzeichnet und ohne volle Namensnennung weitergegeben werden an

- a. den Studienleiter Dr. Matthias Kumpf zur wissenschaftlichen Auswertung;

Dein/Ihr Einverständnis zu der Datenverarbeitung ist freiwillig. Für den Fall, dass Sie uns Ihre Mitwirkung versagen, entsteht Ihnen bzw. Ihrem Kind hieraus kein Nachteil. Sie können Ihr Einverständnis jederzeit widerrufen. Patienten, die der Weitergabe der Daten nicht zustimmen, werden nicht in die klinische Prüfung aufgenommen.

Hiermit erteile ich als gesetzlicher Vertreter bzw. als mittlerweile volljähriger Patient (siehe Einwilligung zur Studienteilnahme) meine Einwilligung zur Weitergabe und Verarbeitung von Patientendaten und Untersuchungsmaterial.

Patient/in: Name, Vorname _____ Datum _____ Unterschrift _____

Sorgeberechtigter/Mutter: Name, Vorname _____ Datum _____ Unterschrift _____

Sorgeberechtigter/Vater: Name, Vorname _____ Datum _____ Unterschrift _____

Aufklärender/Ärztin/Arzt: Name, Vorname _____ Datum _____ Unterschrift _____

Identifikationsnummer LL
Wird von Klinik ausgefüllt.

A

Name, Vorname _____ Bitte eintragen

Geburtsdatum _____ Bitte eintragen

Telefonnummer für Rückfragen _____ Bitte eintragen

Sehr geehrte Eltern,

Auf diesem Deckblatt befinden sich der Name und das Geburtsdatum Ihres Kindes zusammen mit einer sinnfreien, mehrstelligen Identifikationsnummer. **Bitte tragen Sie Name, Geburtsdatum und evtl. Ihre Telefonnummer für Rückfragen ein.**

Aus Gründen des Datenschutzes findet sich **auf den folgenden Seiten** des Fragebogens **nur noch die Identifikationsnummer** ohne Angabe von Name, Geburtsdatum oder Telefonnummer.

Das Deckblatt und die Einverständiserklärung werden nach Erhalt Ihrer Unterlagen von der Doktorandin vom Fragebogen abgetrennt und separat aufbewahrt (Zugang zu diesen Daten haben nur die Studienleiter und die Doktorandin). Dadurch wird gewährleistet, dass die im Folgenden erhobenen Daten pseudonym behandelt werden.

Selbstverständlich unterliegen dennoch alle Beteiligten der ärztlichen Schweigepflicht oder wurden zur Verschwiegenheit verpflichtet.

Die Teilnahme an dieser Umfrage ist freiwillig. Eine Ablehnung ist jederzeit möglich ohne dabei Nachteile befürchten zu müssen.

Da es uns leider nicht immer möglich ist über den Gesundheitszustand der einzelnen Patienten informiert zu bleiben, haben wir Ihnen drei verschiedene Fragebögen zugesendet.

Bitte füllen Sie nur den auf Ihre Situation zutreffenden Fragebogen A, B oder C aus und schicken Sie im beiliegenden frankierten Rückumschlag an uns zurück:

- Einwilligungserklärung.
- Den ausgefüllten Fragebogen mit Deckblatt

Bitte kreuzen Sie Zutreffendes an:
 O wir sind an den Ergebnissen der Studie interessiert
 O für evtl. Rückfragen dürfen Sie uns gerne anrufen
 O wir möchten lieber nicht angerufen werden

Au

Universitätskinderklinik Tübingen
z.H. OA Dr. M. Kumpf
Hoppe Seyler str. 3
D-72076 Tübingen

Teil für Rückfragen: 07 071-2995804 (Mo-Fr 8-12.00h)
Mit bestem Dank

Einverständniserklärung

für die Teilnahme an der Studie mit dem Titel:

Prospektive klinische Studie

Tracheostomaversorgung in der Kinder- und Jugendmedizin 1997-2007

Ich/Wir habe(n) die Patientenaufklärung zur Durchführung der o.g. Studie gelesen und hatte(n) die Möglichkeit, offene Fragen

mit dem Prüfer/der Prüferin Dr. med. M. Kumpf zu klären.

Hiermit erkläre(n) ich/wir meine/unsere Bereitschaft und Einverständnis, dass mein/unser Kind an dieser Studie teilnimmt.

Ich/Wir bin/sind damit einverstanden, dass Daten von meinem/unserem Kind pseudonym auf einem Prüfbogen gesammelt und mit dem Computer dokumentiert und ausgewertet werden. Die Daten der wissenschaftlichen Auswertung werden nach Abschluss der Studie in einer wissenschaftlichen Zeitschrift veröffentlicht.

Die Teilnahme ist freiwillig!

Selbstverständlich kann/können ich/wir mein/unser Einverständnis jederzeit widerrufen, ohne dass meinem/unserem Kind irgendwelche Nachteile entstehen.

Name: _____ Vorname: _____ Geburtsdatum: _____

Wohnort: _____

Telefonnummer: _____ (für evtl. Rücksprachen)

_____, den _____

Unterschrift Prüfer/Prüferin: Dr. med. M. Kumpf _____

Unterschrift Erziehungsberechtigte / Sorgeberechtigte _____

Elternfragebogen A: für derzeit mit Tracheostoma versorgte Patienten

Identifikationsnummer

LL

1. Wie alt ist Ihr Kind jetzt? LL Jahre LL

2. Wie groß ist Ihr Kind? LLL cm LL(P.)

3. Wie schwer ist Ihr Kind? LL, L kg LL(P.)

4. Wie geht es Ihrem Kind in der meisten Zeit des Jahres?
 a. Gesund L (1)
 b. Husten L (2)
 c. Fieber L (3)
 d. Vermehrtes Sekret L (4)
 e. Atemnot in Ruhe L (5)
 f. Atemnot bei Belastung L (6)
 g. Atemgeräusch beim Einatmen L (7)
 h. Atemgeräusch beim Ausatmen L (8)
 i. Atemgeräusch tagsüber L (9)
 j. Atemgeräusch nachts L (10)

5. Welche Einrichtung besucht Ihr Kind gegenwärtig?
 Keine (0)
 Regekindergarten (1)
 Sonderkindergarten (2)
 Regelschule
 Grundschule (3)
 Hauptschule (4)
 Realschule (5)
 Gymnasium (6)
 Sonderschule
 Schule für Lernbehinderte (7)
 Schule für Geistig behinderte (8)
 Sprachheilschule (9)
 Schule für Körperbehinderte (10)

6. Mit wie viel Jahren wurde Ihr Kind eingeschult? LL Jahre LL
 7. Kann Ihr Kind
 a. Rechnen L Nein (0) L Ja (1)
 b. Schreiben L Nein (0) L Ja (1)
 c. Lesen L Nein (0) L Ja (1)

8. Erhält Ihr Kind therapeutische Unterstützung?
 Nein (0)
 Ja (1) →
 a. Ergotherapie/Beschäftigungstherapie L nein (0) L ja (1) L
 b. Logopädie L nein (0) L ja (1) L
 c. Krankengymnastik L nein (0) L ja (1) L
 d. Frühförderung L nein (0) L ja (1) L

9. Welche der folgenden Beschreibungen trifft auf Ihr Kind zu?
 [überhaupt nicht (0), ein wenig (1), ziemlich viel (2), sehr viel (3)]

a. rastlos, dauernd in Bewegung L
 b. reizbar, impulsiv L
 c. stört andere Kinder L
 d. kurze Aufmerksamkeitsspanne L
 e. zappelt L
 f. unaufmerksam, leicht abzulenken L
 g. kann nicht warten, rasch enttäuscht L
 h. weint schnell L
 i. Stimmung wechselt schnell und drastisch L
 j. neigt zu Wutausbrüchen, explosiv, unberschenbar L

10. Wie mobil ist Ihr Kind?
 L Krabbeln (1)
 L Robben (2)
 L Sitzen (3)
 L Gehen (4)
 L Rollstuhl (5)
 L Gesten/Grimassen
 L Laute
 L Worte

11. Wie kann sich Ihr Kind verständigen?
 L Normale Sprache
 L Welche Pflegestufe hat Ihr Kind?
 L Keine (0)
 L 1 (1)
 L 2 (2)
 L 3 (3)

12. Welche Einschränkungen/Behinderung(en) hat Ihr Kind?
 L Sehschwäche: _____ (1)
 L Hörschwäche: _____ (2)
 L leichte Entwicklungsverzögerung _____ (3)
 L Geistig _____ (4)
 L Körperlich _____ (5)
 L Geistig-körperlich _____ (6)

13. Ist ein Behinderungsausweis vorhanden?
 L Ja (1), Prozentangabe: _____ %
 L Nein (0)

14. Wie hoch schätzen Sie den zeitlichen Pflegeaufwand ein?
 Pflegedienst _____ h/d
 Eltern _____ h/d
 Sonstige(Familie, Freunde etc.) _____ h/d

15. Erhalten Sie Unterstützung durch einen Pflegedienst?
 L Nein (0)
 L Ja (1)

16. Wie viel Pflegezeit wird Ihnen von der Krankenkasse derzeit zugestanden?
 Pflegedienst _____ h/d
 17. Wie verhält es sich mit der Nahrungsaufnahme Ihres Kindes?
 L (5St) (1)

- a. Rachen L Nein (0) L Ja (1) L
 b. Kanüle L Nein (0) L Ja (1) L
 c. Luftröhre L Nein (0) L Ja (1) L
31. Wie tief wird abgesaugt? L Lcm
 32. Wie lange wird abgesaugt? Max. LLsec.
 33. Haben Sie ein mobiles Absauggerät?
 Nein (0) Ja (1)
34. Womit befeuchten Sie die Atemluft?
 a. Inhalation mit NaCl 0,9% L
 b. Anspülen mit NaCl 0,9% L
 c. Feuchte Nase L
35. Wie oft inhaliert ihr Kind?
 1 x wöchentlich (1)
 mehrmals wöchentlich (2)
 selten (3)
36. Braucht ihr Kind Sauerstoff?
 Nein (0) nur bei Infekten L
 Ja (1) immer L
37. Wie oft treten Sättigungsabfälle auf?
 1x wöchentlich (1)
 mehrmals wöchentlich (2)
 selten (3)
38. Wie oft muss ihr Kind bebeutelt werden?
 Täglich (1)
 Wöchentlich (2)
 selten (3)
39. Wie viele Bronchoskopien wurden im letzten Jahr durchgeführt?
 Keine (0) L
 Eine (1) L
 Zwei (2) L
 Mehr (3) L
40. Welche Folgebehandlungen des Tracheostoma betreffend wurden im letzten Jahr durchgeführt?
 a. Keine L(0)
 b. Stomarevision L(1)
 c. Laserbehandlung L(2)
 d. Ätzbehandlung L(3)
41. Wie viele Atemwegsinfekte hatte ihr Kind im letzten Jahr?
 Keinen (0) L
 Einen (1) L
 Zwei (2) L
 Mehr (3) L
42. Welche anderen Erkrankungen hatte ihr Kind im letzten Jahr?
 a. Keine L
 b. Mittelohrentzündung L Nein (0) L Ja (1) L
 c. Krampfanfälle L Nein (0) L Ja (1) L

- L Wird sondiert (2)
 19. Muss ihr Kind regelmäßig Medikamente einnehmen?
 Nein (0) L
 Ja (1), welche
20. Welche Hilfsmittel benötigt ihr Kind?
 Rollstuhl L Nein (0) L Ja (1) L
 Sehhilfe L Nein (0) L Ja (1) L
 Hörhilfe L Nein (0) L Ja (1) L
 Orthopädische Hilfe L Nein (0) L Ja (1) L
 Pflegebett L Nein (0) L Ja (1) L
 Monitor-überwachung L Nein (0) L Ja (1) L
21. Ist ihr Kind beatmet?
 Nein (0)
 Nächtlich (1)
 Tags (2)
 24h (3)
 Nur bei Bedarf (4)
22. Welcher Kanülentyp (Firma) wird aktuell verwendet?
 23. Welche Kanülengröße verwenden Sie?
 24. Mit welcher Substanz reinigen Sie die Kanüle?
 Keines (0) L L Ch L L
 Aqua (1)
 NaCl (2)
 Desinfektionsmittel (3)
 Vaporisator (4)
25. Wie oft wird die Kanüle gewechselt?
 Täglich (1)
 Wöchentlich (2)
 Seltener (3)
26. Wie oft sind die Hautverhältnisse am Stoma und in dessen Umgebung?
 a. Reizlos L Nein (0) L Ja (1) L
 b. Entzündet L Nein (0) L Ja (1) L
 c. Granulome L Nein (0) L Ja (1) L
27. Wie oft verrutscht die Kanüle?
 1 x wöchentlich (1)
 mehrmals wöchentlich (2)
 selten (3)
28. Wie oft ist die Kanüle verstopft. (pro Woche)?
 1x wöchentlich (1)
 mehrmals wöchentlich (2)
 selten (3)
29. Wie oft am Tag wird abgesaugt?
 1-2mal täglich (1)
 mehrmals täglich (2)
 1 x pro Woche (3)
 selten (4)
30. Wo wird abgesaugt?

- d. Sonstiges _____ L
43. Welche der folgenden Eingriffe wurden bislang durchgeführt?
- b. Keine L
- c. Fundoplicatio (operative Einengung des Mageneingangs) L
 L Nein (0) L Ja (1)
- d. PEG-Anlage L
 L Nein (0) L Ja (1)
44. Musste ihr Kind im letzten Jahr reanimiert werden?
- [] Nie (0) L
 [] Einmal (1) L
 [] Öfter (2) L
45. Wenn ihr Kind schon einmal reanimiert werden musste, wo fand dies statt?
- a. Zuhause (1) L
 b. Med. Pflegeeinrichtung (2) L
 c. Krankenhaus (3) L
46. Wie viele Krankenhausesweisungen gab es insgesamt?
- [] keine L
 [] <5 L
 [] 5-10 L
 [] >10 L
47. Was war der Grund für die Krankenhausesweisung(en)?
- a. Kanülenprobleme L Nein (0) L Ja (1) L
 b. Probleme mit dem Beatmungsgerät L Nein (0) L Ja (1) L
 c. Pneumonie L Nein (0) L Ja (1) L
 d. Apnoen L Nein (0) L Ja (1) L
 e. Krampfanfälle L Nein (0) L Ja (1) L
 f. sonstiges _____ L Nein (0) L Ja (1) L
48. Waren Sie in verschiedenen Krankenhäusern?
- L Ja L
 L Nein L
 Kommentar: _____
49. Welchen Schulabschluss haben Sie?
- Schulabschluss:
 (1) Keinen a. Mutter L L
 b. Vater L L
 (2) Hauptschulabschluss
 (3) Realschulabschluss
 (4) Abitur
 (5) Hochschulabschluss
- Berufsschlüssel:
 (1) Hausfrau/-mann a. Mutter L L
 (2) In Ausbildung b. Vater L L
 (3) Sozialhilfempfänger
 (4) Un-/angelernte(r) Arbeiter(in)
 (5) Facharbeiter (z.B. Maurer(in),
 einfache Beamte (z.B. Briefträger(in))

- ausführende Angestellte (z.B. Verkäuferin)
 (6) Höchstqualifizierter Facharbeiter (z.B. Meisterin)
 mittlerer/gehobener Beamter (z.B. Lehrerin)
 Selbstständig (kleinerer/mittlerer Betrieb)
 (7) Höherer leitender Beamter (z.B. Studiendirektorin)
 höchstqualifizierter Angestellter (z.B. Abteilungsleiterin)
 Selbstständig in größerem Betrieb (incl. Freie Berufe)
51. Was ist ihre Muttersprache? L
 L Deutsch(1) Andere(2) _____ L
52. Wie ist die derzeitige Familiensituation? L
 L Eltern leben zusammen (1) L
 L Eltern leben getrennt (2) L
53. Lebt ihr Kind bei Ihnen zuhause oder in einer Pflegeeinrichtung? L
 L Zuhause (1) L
 L Med. Pflegeeinrichtung (2) L
 L Sonstiges (Großeltern, Pflegeeltern, etc.) _____ (3) L
54. Falls die Eltern getrennt leben, bei welchem Elternteil lebt das Kind überwiegend? L
 L Kind lebt überwiegend bei der Mutter (1) L
 L Kind lebt überwiegend beim Vater (2) L
55. Welche Umstände belasten die Familie zurzeit?
- a. L Keine L
 b. L Finanzielle Schwierigkeiten L Nein (0) L Ja (1) L
 c. L Umzug L Nein (0) L Ja (1) L
 d. L Arbeitslosigkeit L Nein (0) L Ja (1) L
 e. L Schlechte Wohnsituation L Nein (0) L Ja (1) L
 f. L Andere _____ L Nein (0) L Ja (1) L
56. Wie viele Geschwister hat ihr Kind?
- a. Ältere L keine (0) L eins (1) L zwei (2) L mehr (3) L
 b. Jüngere L keine (0) L eins (1) L zwei (2) L mehr (3) L
57. Können Sie trotz Tracheostoma ihres Kindes in Urlaub gehen?
- L Nein (0) L
 L Ja mit Kind (1) L
 L Ja ohne Kind (2) L
58. Wie stark eingeschränkt ist die gesamte Familie im Alltag?
- L überhaupt nicht (0) L
 L ein bißchen (1) L
 L ziemlich viel (2) L
 L sehr viel (3) L
59. Denken sie, dass ihr Kind von der Tracheotomie profitiert hat?
- L überhaupt nicht (0) L
 L ein bißchen (1) L
 L ziemlich viel (2) L
 L sehr viel (3) L
60. Fühlten Sie sich von der Klinik ausreichend aufgeklärt?
- L überhaupt nicht (0) L
 L ein bißchen (1) L
 L ziemlich viel (2) L
 L sehr viel (3) L

Kommentar _____

61. Erhielten Sie genügend Informationen für die Zeit nach der Tracheotomie, z.B. aus sozial-rechtlicher Sicht oder Adressen möglicher Anlaufstellen?

Ja
 Nein
Kommentar: _____

62. Würden Sie auf die Pflege Ihres Kindes gut vorbereitet?

überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
Kommentar _____

63. Waren Sie mit dem Pflegepersonal insgesamt zufrieden?

überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
Kommentar _____

64. Waren Sie mit den Ärzten insgesamt zufrieden?

überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
Kommentar _____

65. Waren Sie mit der Klinik insgesamt zufrieden?

überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
Kommentar _____

66. Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Kind insgesamt gut versorgt war?

Ja (1)
 Nein (0)
Kommentar _____

67. Hätten Sie sich psychologische Betreuung zur Unterstützung gewünscht?

überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
Kommentar _____

68. Was hätten Sie sich von Seiten der Klinik anders/besser gewünscht für Ihr Kind oder sich selbst?

Anmerkungen/Anregungen:

überwachung Nein (0) Ja (1)

28. Ist ihr Kind beatmet?
 Nein (0)
 Nächtlich (1)
 Tags (2)
 24h (3)
 Nur bei Bedarf (4)

29. Wie viele Bronchokopien wurden im letzten Jahr durchgeführt?
 Keine (0)
 Eine (1)
 Zwei (2)
 Mehr (3)

30. Wie viele Atemwegsinfekte hatte Ihr Kind im letzten Jahr?
 Keine (0)
 Eine (1)
 Zwei (2)
 Mehr (3)

31. Welche anderen Erkrankungen hatte Ihr Kind im letzten Jahr?
a. Keine (0)
b. Mittelohrentzündung Nein (0) Ja (1)
c. Krampfanfälle Nein (0) Ja (1)

32. Wie viele Krankenhausaufweisungen gab es insgesamt?
 keine
 <5
 5-10
 >10

33. Was war der Grund für die Krankenhausaufweisung(en)?
a. Kanülenprobleme Nein (0) Ja (1)
b. Probleme mit dem Beatmungsgerät Nein (0) Ja (1)
c. Pneumonien Nein (0) Ja (1)
d. Apnoen Nein (0) Ja (1)
e. Krampfanfälle Nein (0) Ja (1)
f. sonstiges Nein (0) Ja (1)

34. Waren Sie in verschiedenen Krankenhäusern?
 Ja
 Nein
Kommentar: _____

35. Welche der folgenden Eingriffe wurden bislang durchgeführt?
a) Keine
b) Funduplicatio Nein (0) Ja (1)
(operative Erweiterung des Mageneingangs)
c) PEG-Anlage Nein (0) Ja (1)

36. Welchen Schulabschluss haben Sie?
Schlüssel:

17. Ist ihr Kind ohne Tracheostoma mobiler?
 Rollstuhl (5)
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)

18. Wie kann sich Ihr Kind verständigen?
 Gesten/Grimassen
 Laute
 Worte
 Normale Sprache

19. Kann sich Ihr Kind seit der Dekanülierung besser verständlich machen?
 Nein (0)
 Ja (1)

20. Erhielten Sie Unterstützung durch einen Pflegedienst als Ihr Kind noch tracheotomiert war?
 Nein (0)
 Ja (1)

21. Erhalten Sie jetzt Unterstützung durch einen Pflegedienst?
 Nein (0)
 Ja (1)

22. Wie hoch, schätzen sie, war/ist der zeitliche Pflegeaufwand?
a. Vor der Dekanülierung
Pflegedienst h/d
Eltern h/d
Sonstige(Familie, Freunde etc.) h/d
b. Nach der Dekanülierung
Pflegedienst h/d
Eltern h/d
Sonstige(Familie, Freunde etc.) h/d

23. Wie viel Pflegezeit wird Ihnen von der Krankenkasse derzeit zugestanden?
Pflegedienst h/d

24. Wie verhält es sich mit der Nahrungsaufnahme Ihres Kindes?
 Isst (1)
 Wird sondiert (2)

25. Hat sich daran seit der Dekanülierung etwas verändert?
 Nein (0)
 Ja (1)

26. Muss Ihr Kind regelmäßig Medikamente einnehmen?
 Nein (0)
 Ja (1), welche _____

27. Welche Hilfsmittel benötigt Ihr Kind?
 Rollstuhl Nein (0) Ja (1)
 Sehhilfe Nein (0) Ja (1)
 Hörhilfe Nein (0) Ja (1)
 Orthopädische Hilfe Nein (0) Ja (1)
 Pflegebett Nein (0) Ja (1)
 Monitor

57. Was hätten Sie sich von Seiten der Klinik anders/besser gewünscht für Ihr Kind oder sich selbst?

Anmerkungen/Anregungen

sehr viel (3)
Kommentar

52. Waren Sie mit dem Pflegepersonal insgesamt zufrieden?

- überhaupt nicht (0)
- ein bißchen (1)
- ziemlich viel (2)
- sehr viel (3)

Kommentar

53. Waren Sie mit den Ärzten insgesamt zufrieden?

- überhaupt nicht (0)
- ein bißchen (1)
- ziemlich viel (2)
- sehr viel (3)

Kommentar

54. Waren Sie mit der Klinik insgesamt zufrieden?

- überhaupt nicht (0)
- ein bißchen (1)
- ziemlich viel (2)
- sehr viel (3)

Kommentar

55. Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Kind insgesamt gut versorgt war?

- Ja (1)
- Nein (0)

Kommentar

56. Hätten Sie sich psychologische Betreuung zur Unterstützung gewünscht?

- überhaupt nicht (0)
- ein bißchen (1)
- ziemlich viel (2)
- sehr viel (3)

Kommentar

Geistig (4) L
 Körperlich (5) L
 Geistig-körperlich (6) L
 9. War ein Behinderungsausweis vorhanden?
 Ja (1) Prozentangabe: ___%
 Nein (0) L

10. Wie mobil war ihr Kind?
 Krabbeln (1) L
 Robben (2) L
 Sitzen (3) L
 Gehen (4) L
 Rollstuhl (5) L
 11. Wie konnte sich ihr Kind verständigen?
 Gesten/Grimassen L
 Laute L
 Worte L
 Normale Sprache L
 12. Erhielten Sie Unterstützung durch einen Pflegedienst?
 Ja (1) L
 Nein (0) L

13. Wie hoch, schätzen Sie, war der zeitliche Pflegeaufwand täglich?
 Pflegedienst ___h/d
 Eltern ___h/d
 Sonstige (Familie, Freunde etc.) ___h/d
 14. Wie viel Pflegezeit wurde Ihnen von der Krankenkasse zugestanden?
 Pflegedienst ___h/d
 Eltern ___h/d
 15. Wie verhielt es sich mit der Nahrungsaufnahme Ihres Kindes?
 Aß (1) L
 Würde sondiert (2) L

16. Welche Hilfsmittel benötigte ihr Kind?
 Rollstuhl Ja (1) L
 Sehhilfe Nein (0) L
 Hörhilfe Ja (1) L
 Orthopädische Hilfe Ja (1) L
 Pflegebett Nein (0) L
 Monitor Ja (1) L
 Überwachung Nein (0) L
 17. War ihr Kind beatmet?
 Nein (0) L
 Nachts (1) L
 Tags (2) L
 24h (3) L
 Nur bei Bedarf (4) L

18. Hatte ihr Kind eine der folgenden Operationen?
 a) Fundoplicatio Ja (1) L
 b) PEG Ja (1) L
 c) ZVK (Hickmannkatheter) Ja (1) L

Elternfragebogen C: für Eltern deren Kind verstorben ist Identifikationsnummer ___

1. Wie alt war ihr Kind als es verstarb? ___ L
 2. An was ist ihr Kind verstorben? ___ L
 a) Grunderkrankung (1)
 b) Tracheostoma-assoziierte Komplikationen (2)
 c) Sonstiges (z.B. Unfall) (3)

3. Ist ihr Kind im Rahmen einer Reanimation verstorben?
 Nein (0) L
 Ja (1) L

4. Wo ist ihr Kind verstorben?
 Zuhause (1)
 Klinik (2)
 Med. Pflegeeinrichtung (3)

5. Welche Einrichtung besuchte ihr Kind zuletzt?
 Keinen (0)
 Regelkindergarten (1)
 Sonderkindergarten (2)
 Realschule (3)
 Grundschule (4)
 Hauptschule (5)
 Realschule (6)
 Gymnasium (7)
 Sonderschule (8)
 Schule für Lernbehinderte (9)
 Schule für Geistig behinderte (10)
 Sprachheilschule (11)
 Schule für Körperbehinderte (12)

6. Erhielt ihr Kind therapeutische Unterstützung?
 Nein (0) L
 Ja (1) L
 a. Ergotherapie/Beschäftigungstherapie Ja (1) L
 Nein (0) L
 b. Logopädie Ja (1) L
 Nein (0) L
 c. Krankengymnastik Ja (1) L
 Nein (0) L
 d. Frühförderung Ja (1) L
 Nein (0) L

7. Welche Pflegestufe hatte ihr Kind?
 Keine (0)
 1 (1)
 2 (2)
 3 (3)

8. Welche Einschränkungen/Behinderung(en) hatte ihr Kind?
 Sehschwäche: _____ (1)
 Hörschwäche: _____ (2)
 Leichte Entwicklungsverzögerung (3)

29. Fühlten Sie sich von der Klinik ausreichend aufgeklärt?
 ja (1)
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
 Kommentar: _____

30. Erhielten Sie genügend Informationen für die Zeit nach der Tracheotomie, z.B. aus sozial-rechtlicher Sicht oder Adressen möglicher Anlaufstellen?
 Ja
 Nein
 Kommentar: _____

31. Würden Sie auf die Pflege Ihres Kindes gut vorbereitet?
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
 Kommentar: _____

32. Waren Sie mit dem Pflegepersonal insgesamt zufrieden?
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
 Kommentar: _____

33. Waren Sie mit den Ärzten insgesamt zufrieden?
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)
 Kommentar: _____

34. Waren Sie mit der Klinik insgesamt zufrieden?
 überhaupt nicht (0)

19. Wie häufig litt Ihr Kind an Atemwegsinfekten?
 mit parenteraler Ernährung
 selten
 oft
 häufig
 sehr häufig
 20. Wie oft traten durchschnittlich Sättigungsabfälle auf?
 selten
 1x wöchentlich
 mehrmals wöchentlich
 21. Wie viele Krankenhausweisungen gab es insgesamt?
 keine
 <5
 5-10
 >10

22. Was war der Grund für die Krankenhausweisungen?
 Kanülenprobleme
 Probleme mit dem Beatmungsgerät
 Pneumonien
 Apnoen
 Krampfanfälle
 sonstiges: _____
 Ja
 Nein
 Kommentar: _____

24. Wie oft musste Ihr Kind reanimiert werden?
 nie
 < 5mal
 > 5mal

25. Konnten Sie trotz Tracheostoma Ihres Kindes in Urlaub gehen?
 Nein (0)
 Ja mit Kind (1)
 Ja ohne Kind (2)

26. Wie stark eingeschränkt war die gesamte Familie im Alltag?
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)

27. Denken Sie, dass Ihr Kind von der Tracheotomie profitiert hat?
 überhaupt nicht (0)
 ein bißchen (1)
 ziemlich viel (2)
 sehr viel (3)

28. Würden Sie sich wieder für eine Tracheotomie entscheiden?
 ja
 nein (0)

- ein bißchen (1)
- ziemlich viel (2)
- sehr viel (3)

Kommentar _____

35. Hatten Sie den Eindruck, dass Ihr Kind insgesamt gut versorgt war?

Ja (1)

Nein (0)

Kommentar _____

36. Hätten Sie sich psychologische Betreuung zur Unterstützung gewünscht?

überhaupt nicht (0)

ein bißchen (1)

ziemlich viel (2)

sehr viel (3)

Kommentar _____

37. Was hätten Sie sich von Seiten der Klinik anders/besser gewünscht für Ihr Kind oder sich selbst?

Anmerkungen/Anregungen:

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt Herrn Prof. Dr. med. Michael Hofbeck für die Bereitstellung des Themas.

Ganz besonders herzlich bedanken möchte ich mich bei Herrn Dr. Matthias Kumpf für die sehr freundliche und intensive Unterstützung, die vielen wertvollen Anregungen bei der Durchführung der Arbeit und die durchweg ausgezeichnete und engagierte Betreuung.

Danken möchte ich auch Herrn PD. Dr. med. Assen Koitschev (Hals-Nasen-Ohrenklinik) für die Bereitstellung der HNO-Daten und für die gute Zusammenarbeit bei der Entwicklung der Fragebögen

Gleichzeitig möchte ich mich auch bei Dr. A. Bevot, (Neuropädiatrie) für die wertvolle Unterstützung bei der Entwicklung der Fragebögen bedanken.

Danken möchte ich auch Herrn Dr. Meisner (Institut für medizinische Datenverarbeitung), der mir bei statistischen Fragen mit Rat und Tat zur Seite stand.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich auch bei Frau Galert und bei Frau Weiss, die mir bei der Versendung der Fragebögen auf vielfältige Weise behilflich waren.

Zudem möchte ich meiner Vorgängerin danken, die zunächst das Thema bearbeitet hat und mir ihre bereits gesammelten Daten überlassen hat.

Ganz besonders bedanken möchte ich mich auch bei den Familien, die sich an der Fragebogenumfrage beteiligt haben. Ohne sie wäre diese Studie überhaupt nicht möglich gewesen.

Zu guter Letzt möchte ich mich noch ganz besonders herzlich bei meiner Familie, meinen Eltern Otto und Gaby, sowie meiner Schwester Ann-Cathrin bedanken, die mich in allen Lebenslagen unterstützen, motivieren und immer für mich da sind.

Lebenslauf

Name Sarah Ingeborg Burth
Geburtsdatum 30. Mai 1984
Geburtsort Weingarten
Eltern Dr. med. Otto Burth, Arzt für Allgemeinmedizin
Gabriele Burth, MTA
Geschwister Dr. med Ann-Cathrin Burth

Schulbildung

1990-1994 Grundschule in Herbertingen
1994-2003 Gymnasium in Bad Saulgau mit Abschluss Abitur
2003-2004 Freiwilliges Soziales Jahr in Lethbridge, Kanada

Studium

2005-2011 Studium der Humanmedizin an der Eberhard-Karls-Universität in Tübingen
23.03.2007 1. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
10.05.2011 2. Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
2011- 2013 Assistenzärztin im Klinikum Konstanz, Abteilung Innere Medizin
12/2013-03/2014 Ultraschall-Hospitation, Universtitätsklinikum Ulm, Zentraler Ultraschall
Seit 04/14 Assistenzärztin im Kantonsspital Münsterlingen, Abteilung Kinder –und Jugendmedizin