Palliative respiratorische Behandlung

Atem bewegt!

Dr. Andreas van Egmond-Fröhlich

Preyer'sches Kinderspital, KFJ, Wien

Miteinander bewegt
13.-14. Juni 2019, Salzburg

2. pädiatrischer Hospiz- und Palliativkongress in Österreich

Bedeutung der Atemwegssymptome in der palliativen Versorgung von Kindern und Jugendlichen

- Prävalenz > 25%
  bei progredienten genetischen, metabolischen oder neurologischen Erkrankungen
- 50% der Krebskranken haben in den letzten 4 Lebenswochen Dyspnoe
- Dyspnoe ist einer der beängstigendsten Beschwerden für Patient und Angehörige.

Bronchodilatatoren
„Damit man was tut“ oder hilfreich?

Effekt auf:

- Entkrampft bei Giemen Bronchialmuskeln Max 20 Min. Dauer 4-6h
- Geringer Effekt auf Zilienschlagfrequenz +10%
- Könnte die Schleimhydrierung verbessern (CFTR stim)

Kein Effekt auf

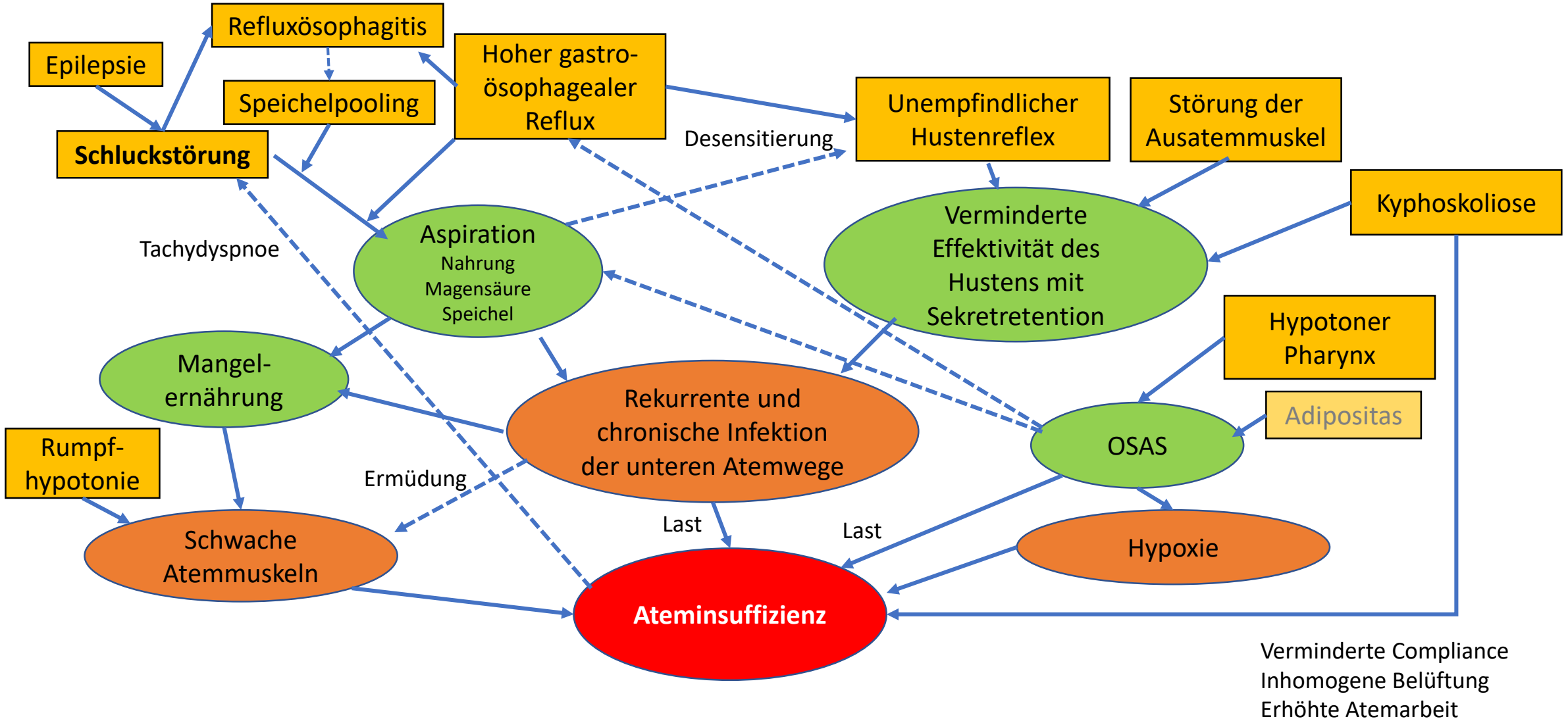
- Rasseln, Husten
- entzündliche Schwellung
- Kein Effekt auf Speichel- und Sekretmenge
- Kein Effekt auf Aspiration

Nebenwirkung

- Tachykardie
- Könnte die Sekretmenge steigern
- Ggf. Erregung

Ggf. austesten und Effekt beobachten

Respiratorische Pathophysiologie bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

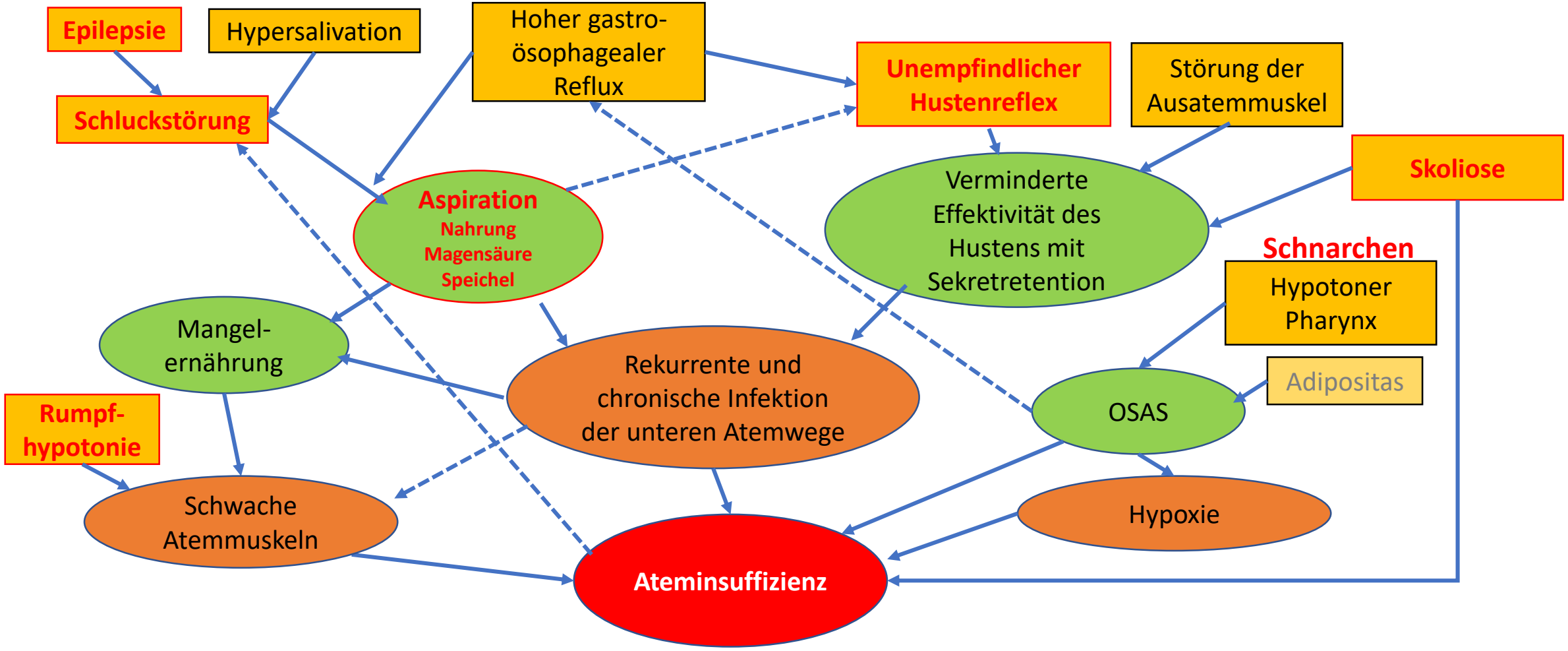


Verminderte Compliance
Inhomogene Belüftung
Erhöhte Atemarbeit

Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

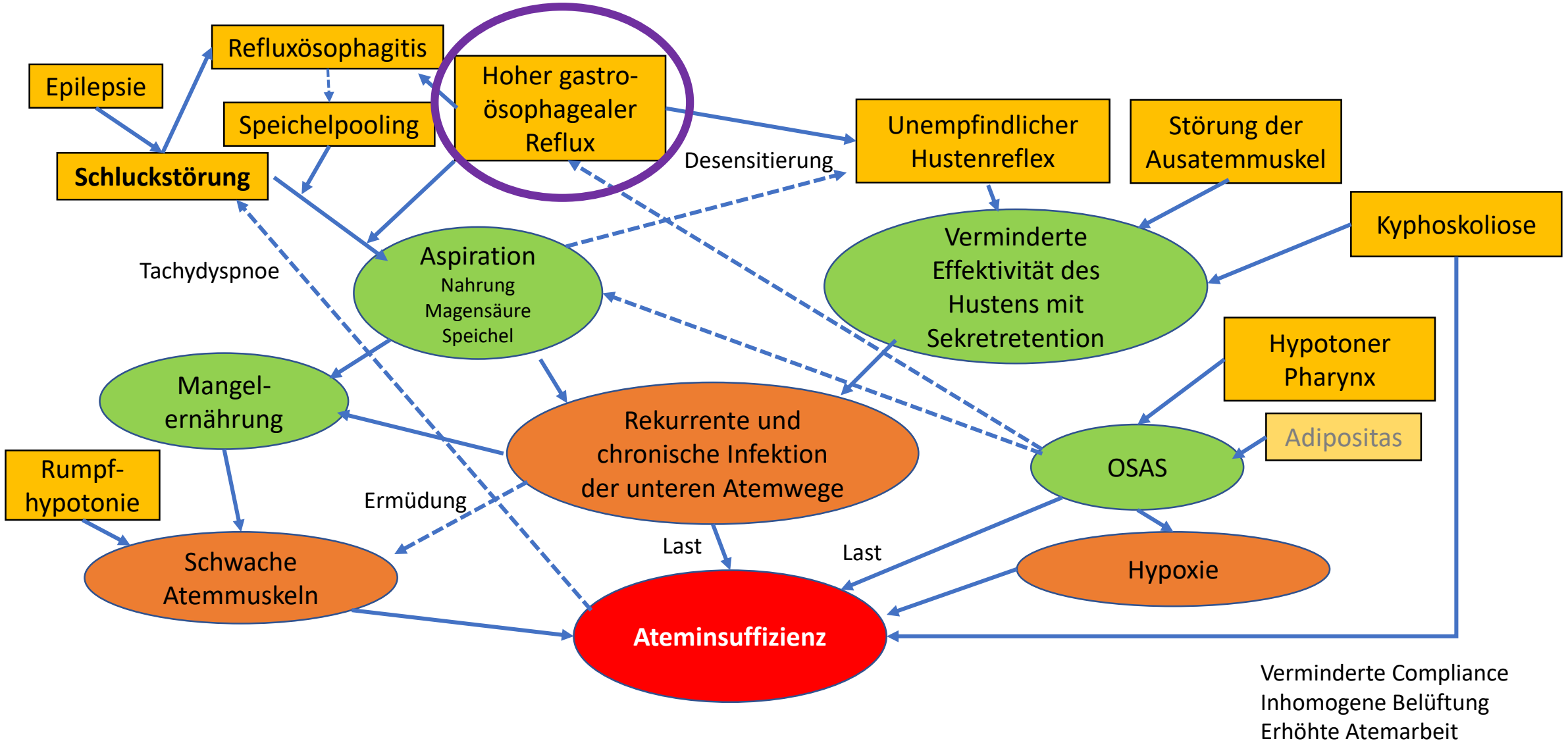
Risikofaktoren für respiratorische Hospitalisationen bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

GMFCS V



1. *Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.*
2. *Proesmans et al. Respiratory morbidity in children with profound intellectual and multiple disability. Pediatr Pulmonol. 2015 Oct;50(10):1033-8.*
3. *Blackmore et al. Predicting respiratory hospital admissions in young people with cerebral palsy. Arch Dis Child. 2018 Dec;103(12):1119-1124*

GöR



Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

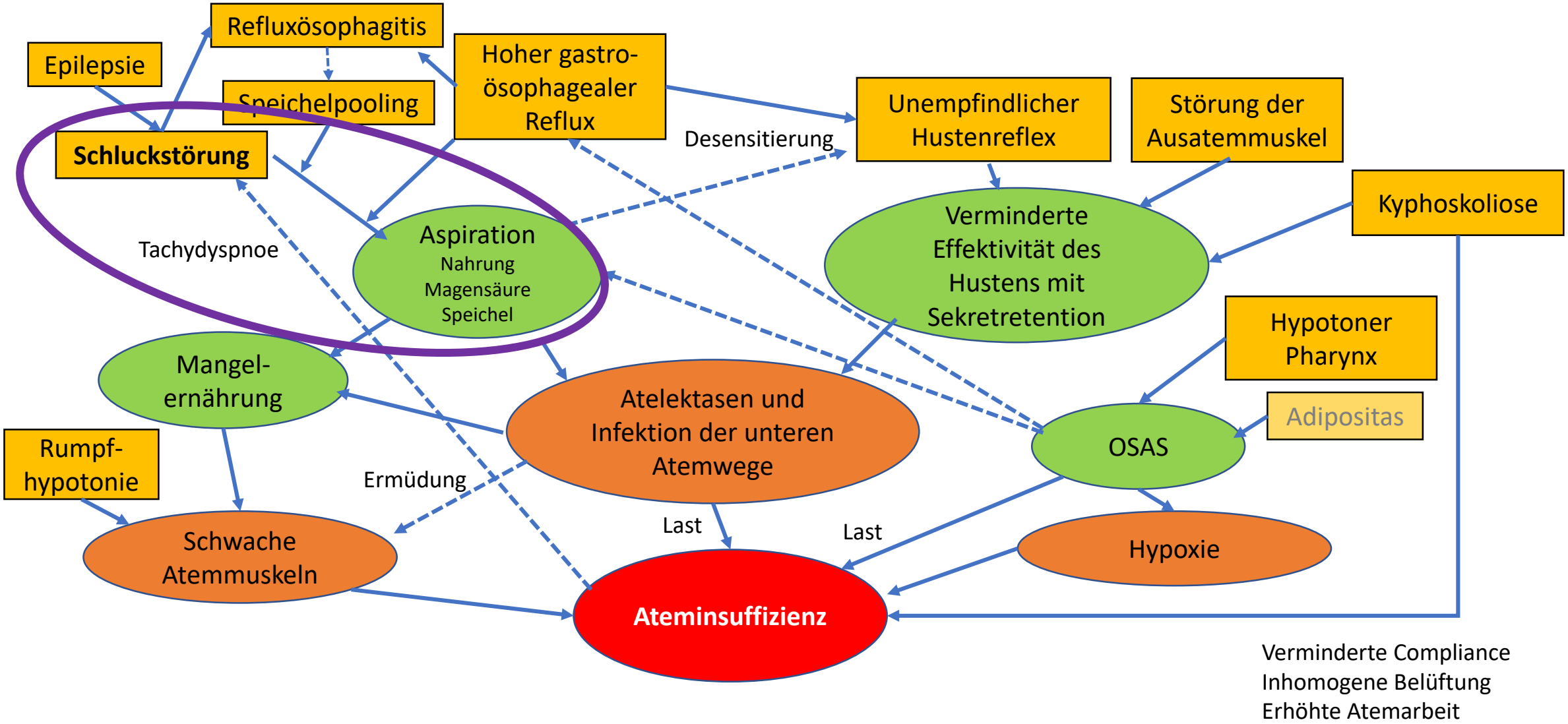
Gastroösophagealer Reflux

- Diagnostik
  - Klinisch: Speibeln erspart Diagnostik
  - blaue Lebensmittelfarbe per Sonde führt zu blauer Speichelfarbe (wiederholt durchführen)
  - 24h Ösophagus-pH-Metrie (unempfindlich, denn 88% der Refluxereignisse sind nicht sauer)
  - Multikanal intraluminale Impedanz- und pH-Monitoring (empfindlicher, auch unter Therapie)

- Behandlung[1]:
  - Hochlagern, kleinere Mahlzeiten und Eindicken von Flüssigkeiten
  - PPIs effektiv für Ösophagitis, unwirksam bzgl. Aspiration (nicht saurer Reflux mit Aspiration)
  - Fundoplicatio (bessert respiratorische Symptome in 48–92%)
  - PEG-J (verhindert Aspiration von Nahrung, aber nicht von Magensaft)

1) Boesch et al. Advances in the diagnosis and management of chronic pulmonary aspiration in children. Eur Respir J. 2006 Oct;28(4):847-61.

Schluckstörung und Aspiration



Verminderte Compliance
Inhomogene Belüftung
Erhöhte Atemarbeit

Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

Chronische Aspiration

Boesch et al. Advances in the diagnosis and management of chronic pulmonary aspiration in children. Eur Respir J. 2006 Oct;28(4):847-61.

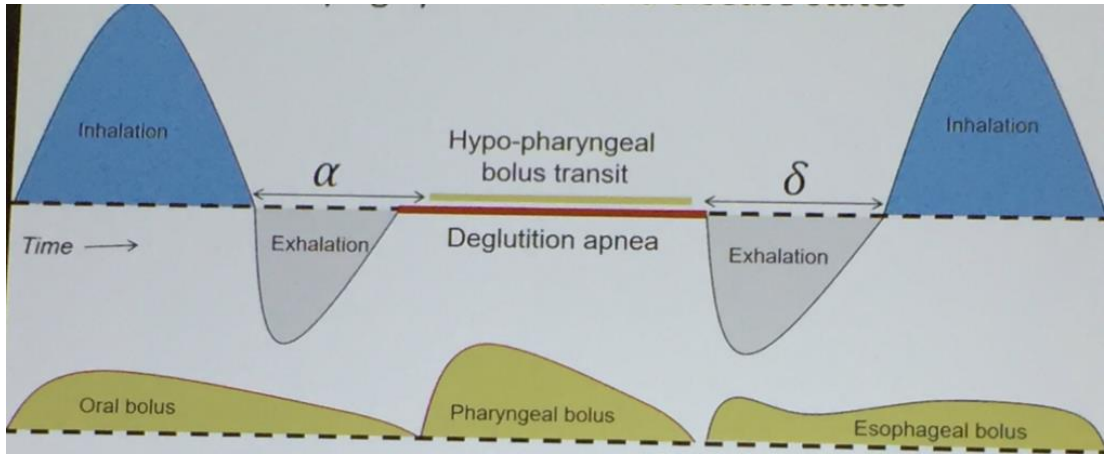
- Symptome:
  - chronischer Husten,
  - Giemen und Rasseln,
  - Rezidivierende Atelektasen und Pneumonien,
  - Zeichen einer chronischen Schädigung der Lungen, Bronchiektasen, Ateminsuffizienz
  - Häufigste Todesursache bei Kindern mit schwerer neurologischer Beeinträchtigung[1]
  - Gedeihstörung,
- Speichelaspiration begünstigt rez. Pneumonien mit Bakterien und Pilzen der Mundflora[2]

- Beispiel Ahmet T: immer wieder Fieber, verstärktem grobblasiges Rasseln, Blässe, Juckreiz, Sättigungsabfälle: rez stille Aspirationen bei Schluckstörung, GöR und weitgehend fehlendem Hustenreflex
  Nach PEG und Fundoplicatio deutlich stabiler: prä 10 x stationär/a und post 1 x stationär in 4 J.

1) Gillies JD, Seshia SS. Vegetative state following coma in childhood: evolution and outcome. Dev Med Child Neurol 1980; 22: 642–648.
2) *C. Eur Respir J 2006;28:847-61.*

Risikofaktoren für eine Schluckstörung

- unerwünschte Medikamentenwirkung
  - Risperidon
  - Neuroleptica
  - Opiate: Morphin in üblicher Dosis (0.1 mg/kg)
  - Benzos: Midazolam in üblicher Dosis (0.05 mg/kg)
- Sekundär
  - Hoher gastroösophagealer Reflux
  - Hypersalivation,
  - Schwere neurologische Störung
  - Laryngotracheoösophageale Spaltbildung
  - Stimmbandlähmung
  - Syndromal:
    - CHARGE Association,
    - Moebius-, West-, Pfeiffer und CHAOS Syndrom
  - Tachydyspnoe
    - Schlucken gefolgt von Inspiration erhöht Aspirationsrisiko,
      statt physiologisch nach Inspiration während einer Pause in der Exspiration[1])



1) Hori et al. Coordination between respiration and swallowing during non-invasive positive pressure ventilation. Respirology. 2016 Aug;21(6):1062-7.

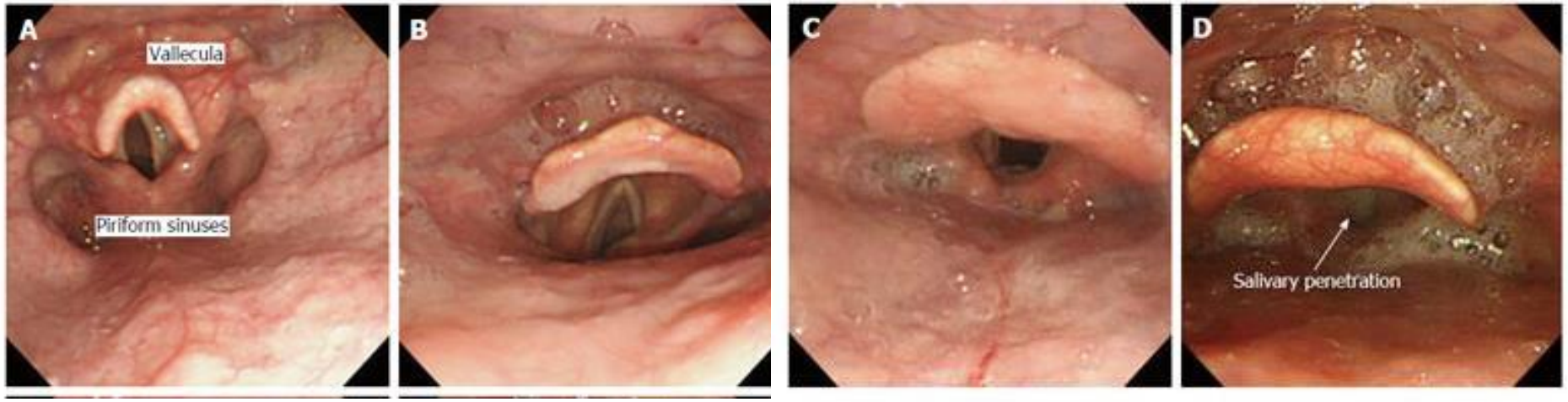
Posteriore Sialorrhoe bei Schluckstörung

Normal
No pooling

pooling at the vallecula only

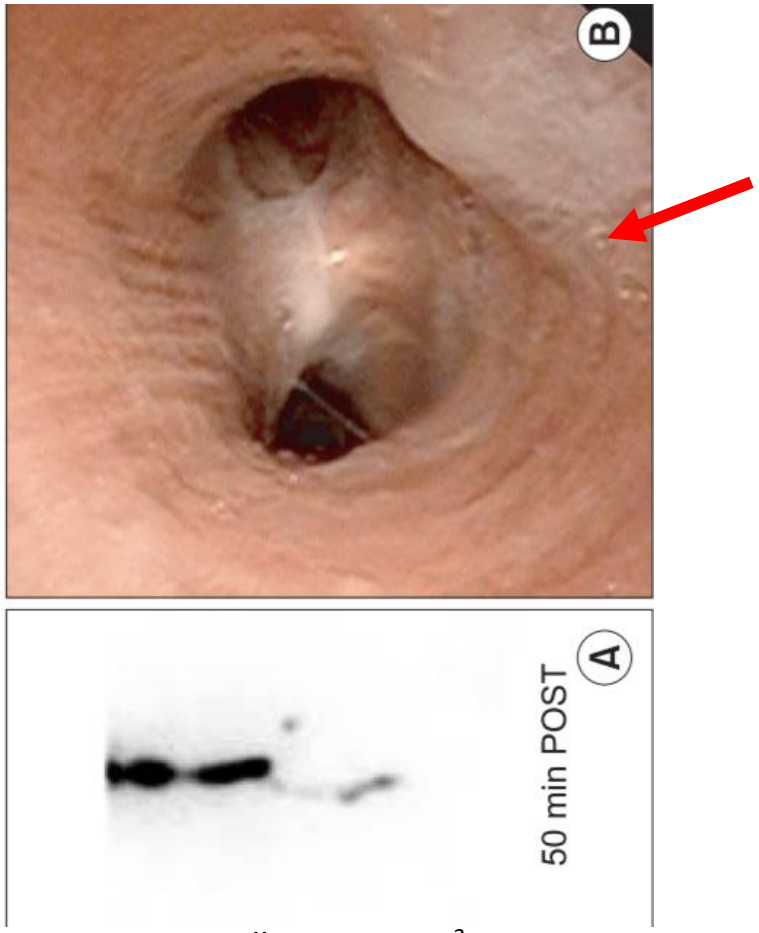
pooling in vallecula & piriform sinuses

Pooling in Vallecula + piriform sinus + penetration



Diagnose der Schluckstörung

- Klinisch:
  - Speichelsee
  - Speicheln
  - Häufiges Absaugen von Sekret
  - Rez. Pneumonien
- Bei tracheotomierten Patienten:
  - modifizierter Evans blue dye Test
- Videofluoroskopische Schluckstudie
  - Momentaufnahme (begrenzte Sensitivität, begrenzte Reliabilität)
- Fiberoptic endoscopic swallowing study[1] ()
  - klinischer Einschätzung überlegen
  - Momentaufnahme (intermittierenden Dysfunktion) begrenzt Sensitivität
  - Strukturen evaluiert
  - Erlaubt Sensitivitätstestung
  - Kann am Patientenbett durchgeführt werden
  - Keine Strahlenbelastung
  - Wiederholbarkeit
- Radionuklid Salivagramm
  - höchste Sensitivität[2] und beste Prädiktion von Pneumonien[3]
  - Im Liegen durchgeführt (lebensnah)



Quelle Kang 2013[3]

1) *Beer et al. Aspiration in children and adolescents with neurogenic dysphagia: comparison of clinical judgment and fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. Neuropediatrics. 2014 Dec;45(6):402-5.*

2) *Baikie et al. Agreement of aspiration tests using barium videofluoroscopy, salivagram, and milk scan in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005;47:86-93.*

3) *Kang et al. Evaluation of salivary aspiration in brain-injured patients with tracheostomy. Ann Rehabil Med. 2013 Feb;37(1):96-102.*

Behandlung der Aspiration bei Schluckstörung

- Verbesserung der Schluckfunktion
  - Reduktion von Risikofaktoren für die Schluckstörung (inklusive hoher GöR mit Desensitierung des Larynx)
  - Logopädisches Schlucktraining + Mahlzeiten ohne Eile, voll wach, kleine Mengen, monokonsistent
  - Ingwer (sensitiert durch Freisetzung von Substanz P)
- Verhinderung der Aspiration von Nahrung
  - Sondennahrung
  - Bei hohem GöR durch
    - Lagerung, Eindickung,
    - Fundoplikatio,
    - PEG-J[1]
- Verhinderung der Aspiration von Speichel
  - Lagern damit der Speichel aus dem Mund fließt
  - *Orales Absaugen (sehr kurzer Effekt, irritierend)?*
  - Reduktion der Speichelproduktion
  - Trachealkanüle mit Cuff, CPAP/PEEP
  - laryngotracheale Separation (völliger Verlust der Phonation, meist irreversibel, Stenose & Fistelbildung möglich)
- Reduktion der bakteriellen Belastung bei Sondenernährten
  - Mundhygiene[2] z.B. mit Chlorhexidin (VAP 19% statt 25%)
- Sekretfördernde Physiotherapie

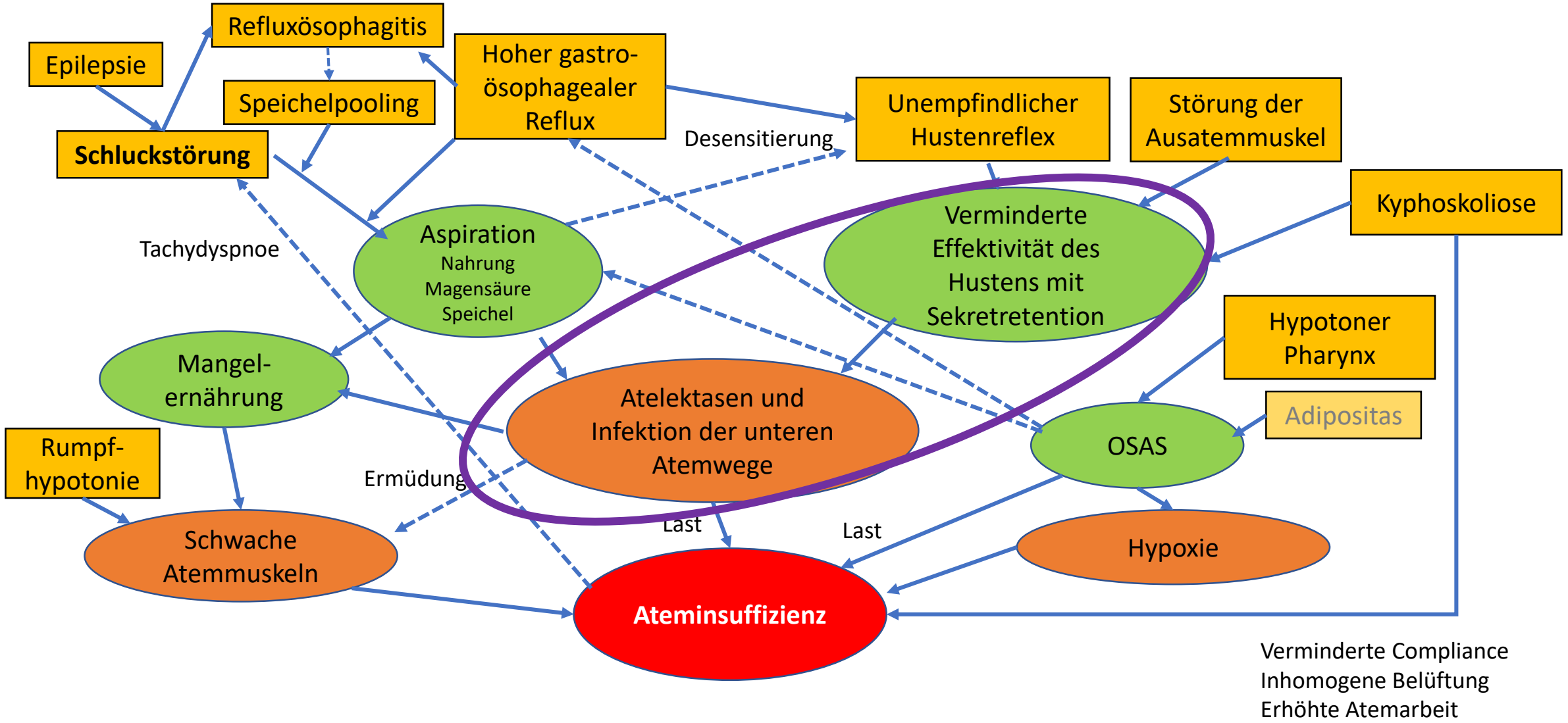
1) *Ławiński et al. Gastrojejunostomy inserted through PEG (PEG-J) in prevention of aspiration pneumonia. Clinical nutrition complication in dysphagic patients. Pol Przegl Chir. 2014 May;86(5):223-9.*
2) *Hua et al. Oral hygiene care for critically ill patients to prevent ventilator-associated pneumonia. Cochrane Database Syst Rev. 2016;10:CD008367.*

Reduktion der Speichelproduktion

- Anticholinergica
  - Glycopyrrolate oral 0.04–0.1 mg/kg,
  - Atropin po,
  - Scoplamin Pflaster 3mg (<30kg ½ <7,5kg ¼) q3d,
- Botulinumtoxin
  - Ca. alle 4(-5) Monate zu wiederholen
  - reduziert Speichelproduktion effektiv,
  - bessere Lebensqualität,
  - keine Daten zum Effekt auf die unteren Atemwege

NW Zeller et al N=137: Verstopfung 20%, Erbrechen 18%, Durchfall 18%, Fieber 15%, Mundtrockenheit 11%, Flush 11%, verstopfte Nase 11%, Harnverhalt, zäher Schleim,

Ineffektiver Husten, Atelektasen, Bronchopneumonien



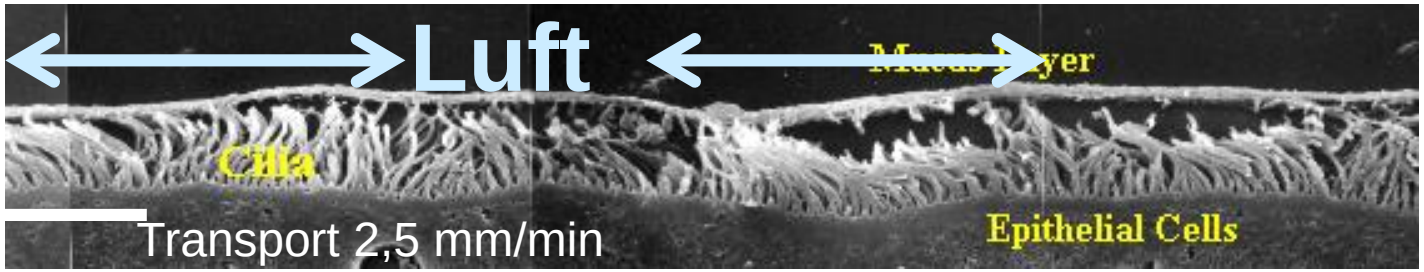
Verminderte Compliance
Inhomogene Belüftung
Erhöhte Atemarbeit

Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

Physiologie Sekrettransport

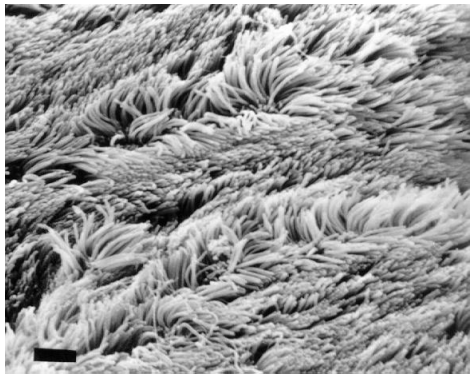
- Luftströmung
  - Bronchiolen

Beatmung
Lungenvolumenrekrutierung
Lagerung



- Flimmerhärchen
  - gesamte Luftwege bis zu den Bronchiolen

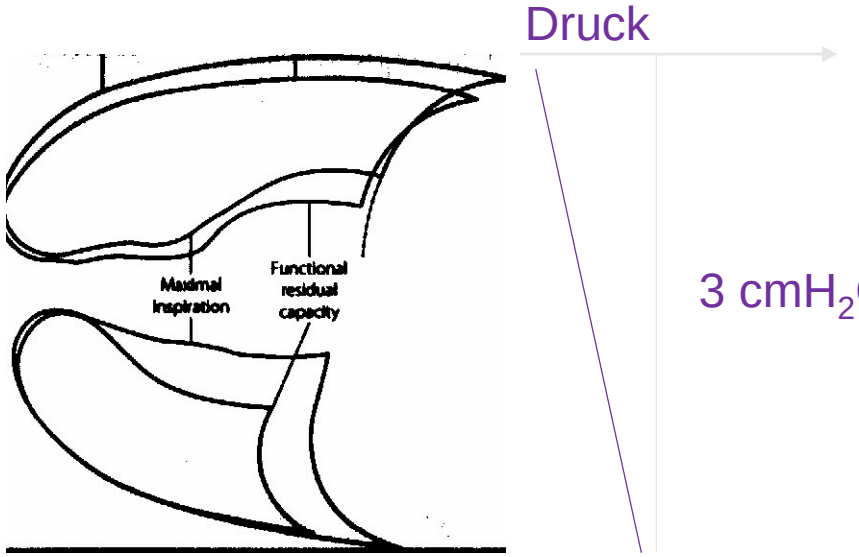
Befeuchtung der Atemluft,
Sultanol



Husten als Backupsystem reinigt Trachea - 10. Generation Bronchien

Umlagern

- Gesunde drehen sich jede Nach 8-30x um
  - Hautdurchblutung verhindert Druckulcera und Schmerz



Druck

3 cmH_2O / dm

Unten liegende Lunge in Atemruhelage wenig lufthaltig

Inspiratorischer Kollaps der oberen Atemwege

Skoliose

fehlendes Umlagern

erniedrigter Atemruhelage

Sekret

Dystelektase/Atelektase

KAISER FRANZ JOSEF SPITAL
SOZIALMEDIZINISCHES ZENTRUM SÜD

PREYER'sches KINDERSPITAL

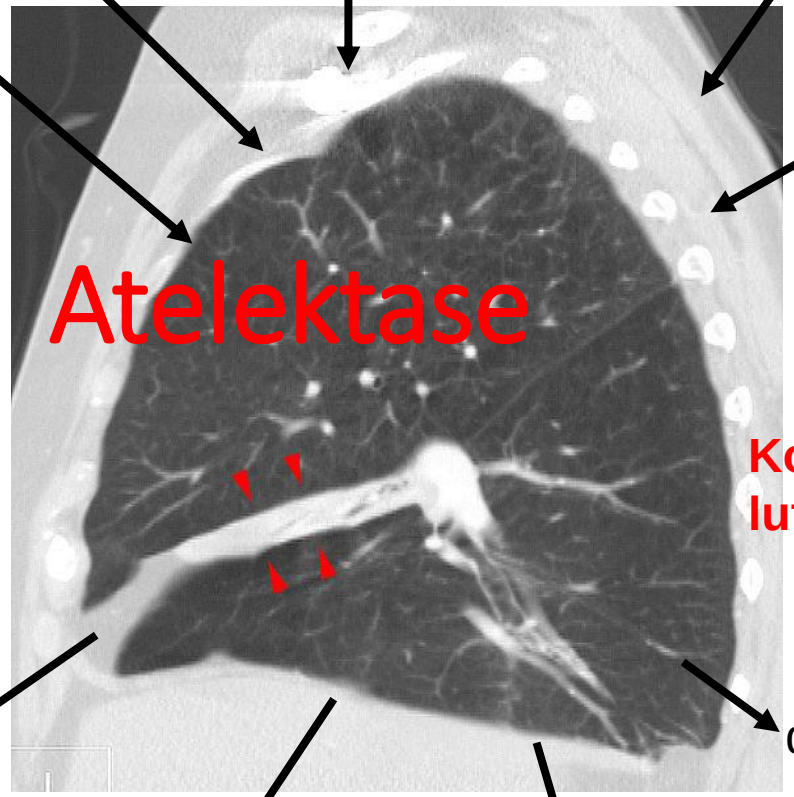
Erniedrigte Atemruhelage

Mangelndes Umdrehen im Schlaf

Hustenschwäche Sekretretention

fehlende Seufzer

Skoliose mit lokaler Lungenkompression



Kollabierter Lungenabschnitt
luftleere Lungenbläschen

Die Lunge wird weniger dehnbar

Höhere Atemarbeit

das Blut, das durch ihn fließt, wird nicht mehr oxigeniert

O2 Sättigungsabfall

Eine Atelektase die zu lange besteht, kann nicht mehr eröffnet werden

Der Lungenabschnitt wird nicht gereinigt

Pneumonie

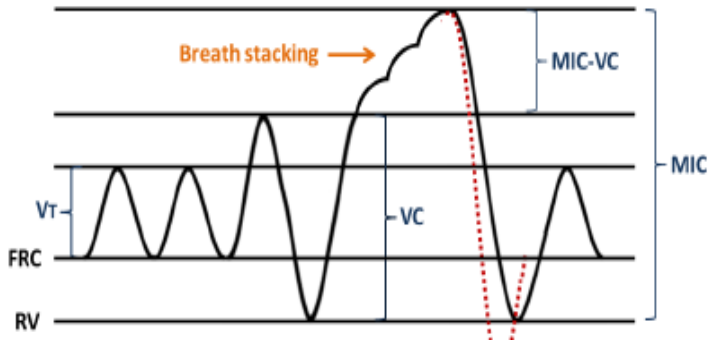
Atelektasen

- Klinik
  - Erhöhte Atemfrequenz
  - Tachydyspnoe
  - Sättigung <95%
  - Atemgeräusch seitendifferent
- Diagnostik
  - Sono,
  - Röntgen Thorax
- Therapie
  - LVR
  - Sekretfördernde Physiotherapie
  - Sekretrheologie verbessern

Marie S.: NME mit Schluckstörung und Husteninsuffizienz Intubation wegen Atelektase LUL mit Atemversagen im Rahmen eines Atemwegsinfekts und Pseudomonasbronchitis. Therapie mit rhDNAse per ETT x2 + MI:E

Praktische Durchführung der LVR

Selbstfüllender Beatmungsbeutel für Erwachsene
40cm Überdruckventil
Maske oder Mundstück



Mechanische Hustenunterstützung

- Insufflationsdruck = 35-40 cmH_2O
- Dauer 80/Atemfrequenz (i.e. 4-6s bei Adoleszenten)

(2-)3x / d
3-5 Sequenzen
mit 3-5 LVR Maneuvern
Gefolgt von 30s Pause

Airstacking mit Mundstückbeatmung (MPV)
Airstacking mit glossopharyngealem Atmen

LVR per Beatmungsbeutel mit Ventil für fehlende Kooperation/Glottisschluss

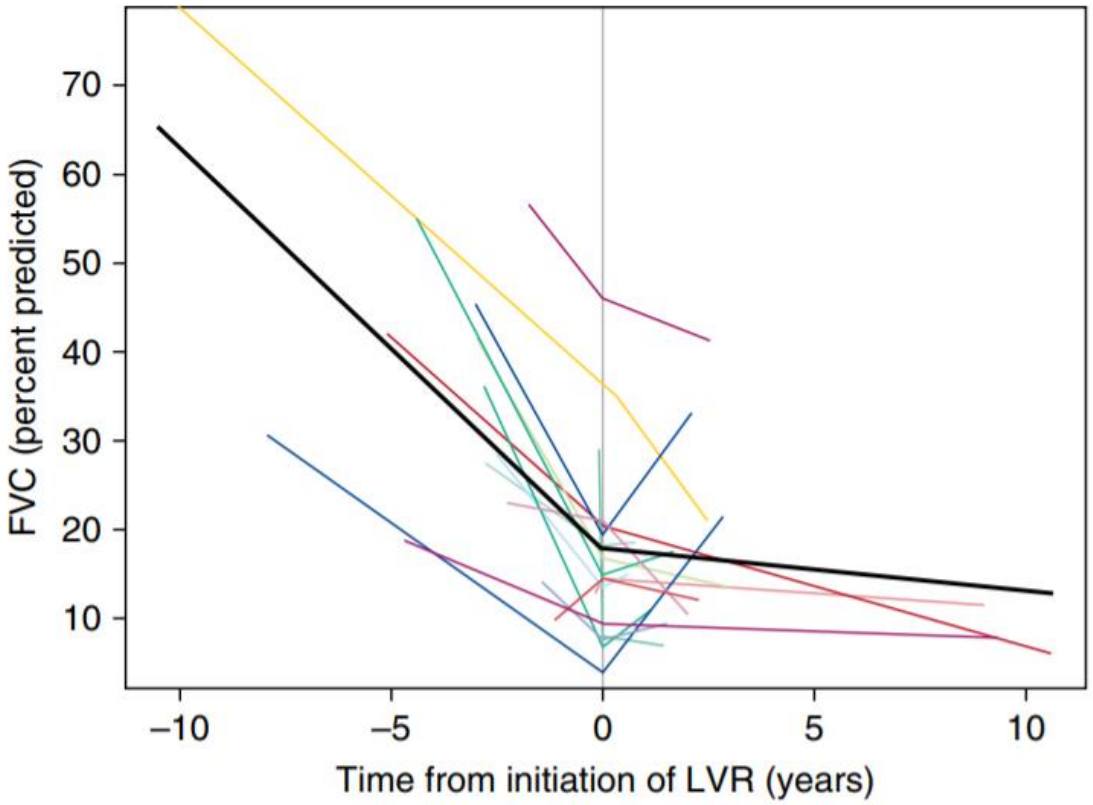
One-way directional valve 22M - 22M
Intersurgical Ref#: 1950000

Straight connector 22F-22F
Intersurgical Ref# 1967000

NW: Blähbauch

- Lösungen
  - Bauchbinde
  - Während/nach LVR oder MI:E PEG öffnen

Effekt von LVR



Duchenne Muscular Dystrophy
N=16
Alter 8,6-33 Jahre
Retrospektive Studie

Katz et al Long-Term Effects of Lung Volume Recruitment on Maximal Inspiratory Capacity and Vital Capacity in Duchenne Muscular Dystrophy. Ann Am Thorac Soc Vol 13, No 2, pp 217–222, Feb 2016

Ineffektiver Husten

- Zäher, klebriger Schleim:
  - Hydrierung verbessern
  - Thymian
  - NaCl 0,9%/3%,
- erhöhte Hustenschwelle -> Husten induzieren
  - Schleim aus der Peripherie sammeln (LVR, „Drainage“)
  - absaugen,
  - TRPA1-Agonisten (z.B. Zimt, Ingwer, Knoblauch)
  - Hypertone Saline Inhalation
- Manuelle und/oder mechanische Hustenunterstützung

KAISER FRANZ JOSEF SPITAL
SOZIALMEDIZINISCHES ZENTRUM SÜD

Keine Angst!

PREYER'sches KINDERSPITAL

MI:E bei neurologischen /bulbären NME Patienten

Kollaps der oberen Atemwege durch den Unterdruck bei der mechanischen Exsufflation

- Synchronisierung mit aktiver Einatmung mittels CoughTrak-Trigger
- Position und Kopfhaltung optimieren
- Exsufflationsdruck reduzieren solange PCF unbeeinflusst
- manuelle thorakoabdominelle Kompression,
- Ggf. HFCWO (e.g. the Vest) teuer 15000 €

Andersen et al. Respir Care. 2018 May;63(5):538-549.

Sekretfördernde Atemphysiotherapie mit HFCWO bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

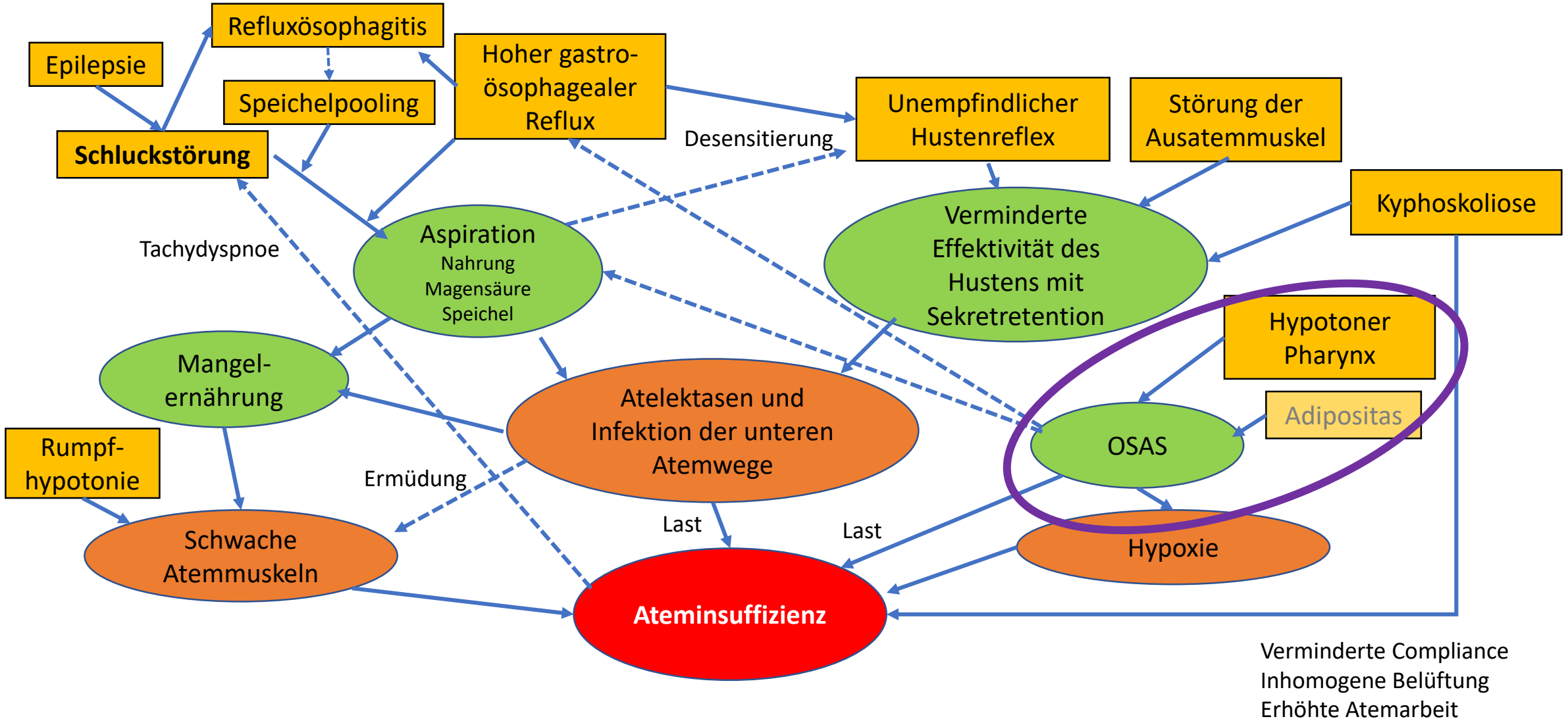
- Prospektive Studie 12 Monate prä vs. 12 Mo. post Initiierung HFCWO
- Spastische Quadriplegie & häufige respiratorische Hospitalisationen
- N=7, Alter Median 19 Jahre (7-28), 5 mit Tracheostoma, 3 mit Epilepsie.

- Pneumonien mit Antibiotikatherapie: prä 36/a post 18/a ($P < 0.05$).
- Krankenhausaufenthalte wegen Pneumonien: prä 9, post 3.
- Sekretförderung nach Physiotherapie significant besser ($P < 0.01$). I
- Weniger Krampfanfälle: von 4 auf 1, von 9 auf 2, von 9 auf 1.

- Keine RCT und Problem der Kostenübernahme (ca. 15000 Euro) ?

Plioplys et al. Pulmonary vest therapy in pediatric long-term care. J Am Med Dir Assoc. 2002;3(5):318-21.

Schlafbezogene Atemstörung / OSA



Verminderte Compliance
Inhomogene Belüftung
Erhöhte Atemarbeit

Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

Schlafapnoen bei CP

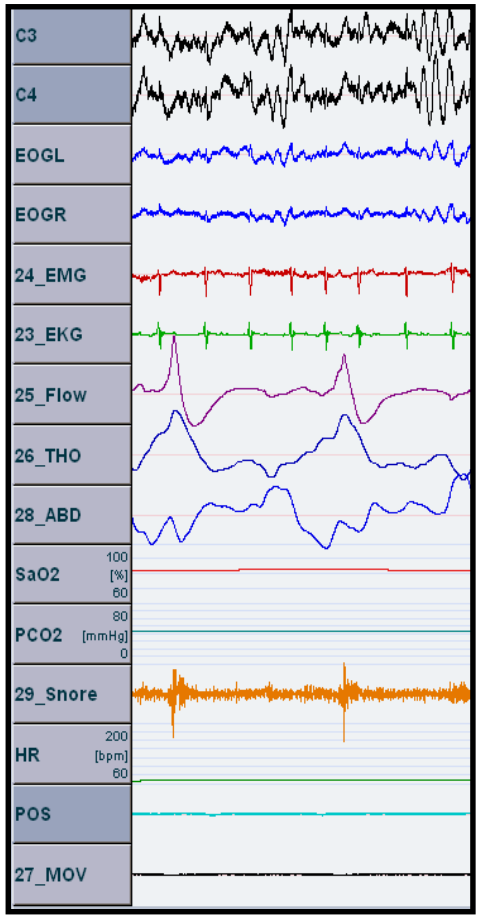
- Risikofaktoren / Ursachen
  - Hypertrophe Tonsillen und Adenoide
  - Mittelgesicht deformiert
  - Retrognathie, Mikrognathie
  - Abnormer Tonus der oberen Atemwege
    - Hypotonie, Hypertonie
    - Laryngeale Dystonie
  - Medikamentennebenwirkung
- Konsequenzen
  - Schlaffragmentierung
  - Häufiges Erwachen
  - Sauerstoffentsättigungen
  - Begünstigen Krampfanfälle bei Epilepsie
  - Begünstigen GöR bei Prädisposition

Tolaymat A, Liu Z. Sleep Disorders in Childhood Neurological Diseases. Children (Basel). 2017 Sep 22;4(10). pii: E84.

Polysomnographie

Aussagen:

- Art und Ausmaß der nächtlichen Atemstörung
- Folgen: Schlafqualität, Herzfrequenzschwankungen



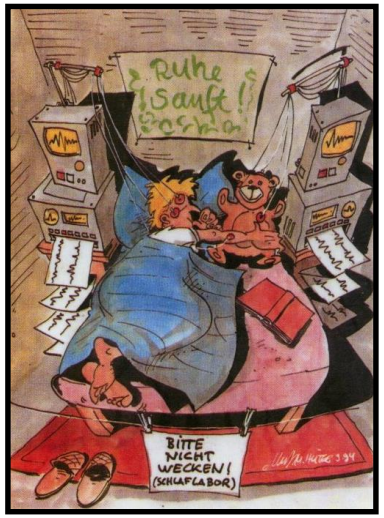
<u>Schlafstadien:</u> Elektroden am Kopf, neben den Augen und unter dem Kinn (EEG, EOG, EMG)

<u>Herz-Atem-Parameter:</u>

- 2 EKG-Elektroden → Herzfrequenz
- Atemflußsensor an Nase (und Mund)
- Atembewegungen an Brustkorb und Bauch (Gurte)
- Sauerstoffsättigung (Fingersensor)
- Kapnographie (Ohr- oder Nasensensor)
- Schnarchen (Nasensensor oder Kehlkopfmikrophon)

<u>Körperlage und -bewegungen</u>

<u>Video</u>



Behandlung einer Obstruktion der oberen Atemwege / OSA bei schwerer neurologischer Beeinträchtigung

- HNO Konsultation: AT/TE?
- Seit- / Bauchlagerung
- Vermeidung von Übergewicht

- Nasaler CPAP: *Gewünscht? Gut toleriert? Effektiv? Nutzen >Pflegeaufwand?*
- AirVo2: - ″-

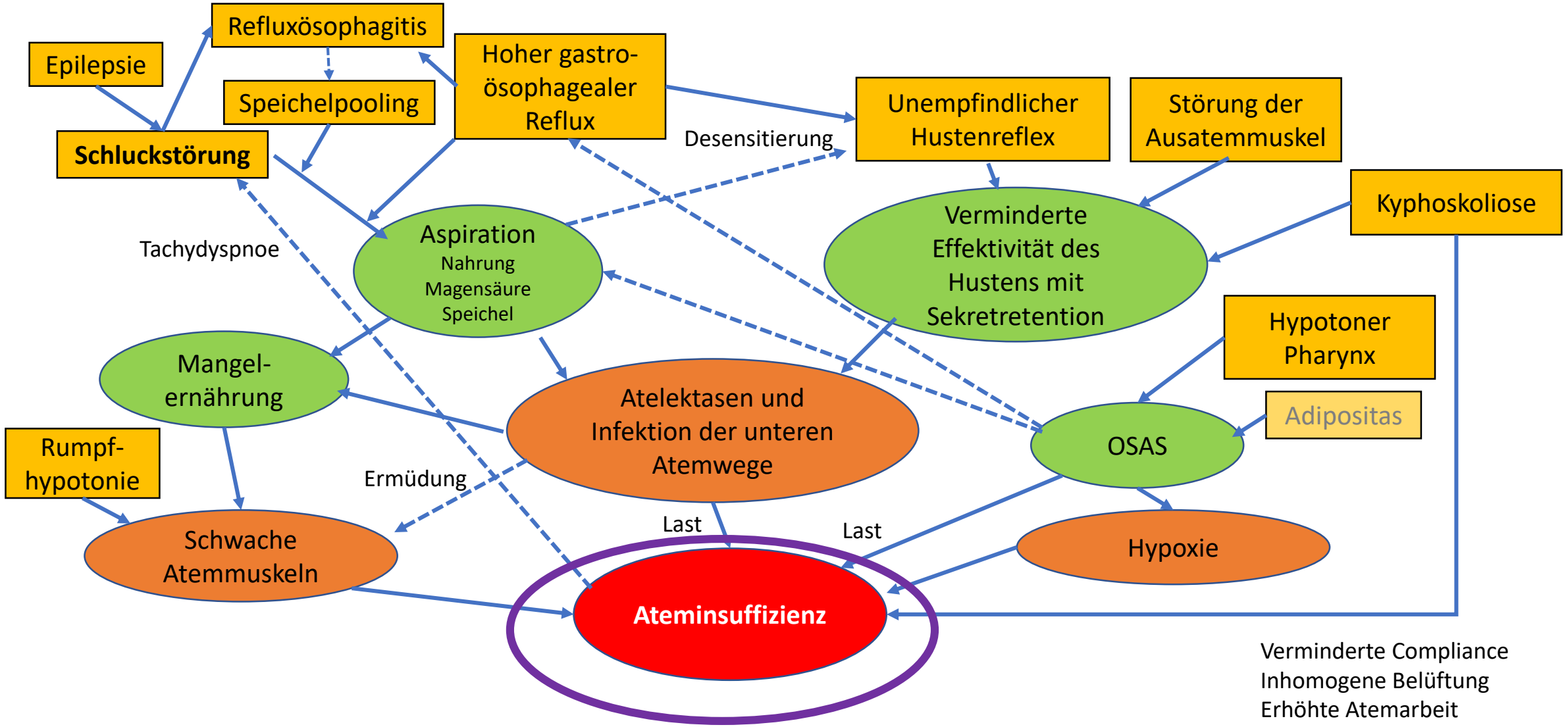
- Tracheostoma: - ″-

Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

Chirurgische Optionen bei CP mit OSA

- Adenoidektomie & Tonsillotomie
- Uvulopalatopharyngoplastik (UPPP)
- modified tongue base suspension
- Tracheostoma

Ateminsuffizienz und Dyspnoe



Proesmans M. Respiratory illness in children with disability: a serious problem? Breathe (Sheff). 2016 Dec;12(4):e97-e103.

HFNC oder CPAP bei Atemnot?

- *Nicht randomisiert, PICU einer tertiären Krankenanstalt*
- HFNC ähnlich effektiv wie CPAP
  - Therapieeskalation erforderlich: HFNC 26% vs. CPAP 18% $p = 0,27$
  - Mediane Nutzungsdauer: HFNC 18h vs. CPAP 48h $p \leq 0,001$
- Notwendige Therapieeskalation nach 2 Stunden prädiziert durch:
  - HF nicht normalisiert
  - AF nicht normalisiert
  - $FIO_2 > 0.5$

ten Brink F, Duke T, Evans J. High-flow nasal prong oxygen therapy or nasopharyngeal continuous positive airway pressure for children with moderate-to-severe respiratory distress?. Pediatr Crit Care Med. 2013 Sep;14(7):e326-31.*

NIV bei akuter respiratorischer Dekompensation bei schwerer neurologischer Störung

Respiratorischer Infekt: mit Fieber, Dyspnoe, Hypoxämie, Hyperkapnie

- Selbstselektion: 22 akzeptieren NIV und 22 lehnen NIV ab
- Aber sonst alle Parameter baseline und historisch vergleichbar

	NIV (N=22)	ohne NIV (N=22)	p
Puls (1h)	101 ± 15	132 ± 24	0,0001
Atemfrequenz (1h)	43 ± 7	62 ± 9	0,0001
pCO2 (1h)	42,4 ± 5,9	51,7 ± 7,2	0,0001
A-a DO2 (1h)	35 ± 10	383 ± 4	0,0001
Krankenhaustage	6,2 ± 1,3	11,6 ± 2,2	0,0001
Invasive Beatmung	0	2	
Verstorben	0	1	

Falsaperla et al. Noninvasive ventilation for acute respiratory distress in children with central nervous system disorders. Respir Med. 2013 Sep;107(9):1370-5.

NME Entwöhnung post Intubation

- Hustenunterstützung, Physiotherapie, ggf. ABx
- Extubieren direkt auf NIV erst sobald …
  - Sekret leicht durch Hustenunterstützung und seltenem Absaugen (<q4h) beseitigt werden kann
  - Keine Atelektase oder Pneumonie mehr besteht (Rö Thorax)
  - Kein Fieber, keine Entzündungszeichen
  - SpO_2 >94% in Raumluft für > 12 h,
  - Eukapnisch unter Beatmung mit PIP < 25 cmH_2O,
  - Patient wach und nicht sediert,
  - Adäquates Leck um die ETT (mit abgelassenem Cuff)
  - Adäquate personelle Ressourcen zur Verfügung stehen

Filip K.: Sensorisch-motorische Polyneuropathie, geplante Tracheostomie, innert weniger Stunden mechanische Hustenunzerstützung, Dystelektasen eröffnet, kein O2 Bedarf mehr, Extubation auf NIV

Beatmungsindikationen

Bei NME

- **Schlaflaborbefund:**
  - Nächtliche Hypoventilation (> 50% d.Schlafzeit pCO2 =/> 50 mmHg)
  - Sauerstoffsättigung < 90% über zusammenhängende 5 Min,
  - Schlafbezogene Atemstörung + subjektive Beschwerden
- **Andere Indikationen**
  - VC< 30%
  - Tageshyperkapnie (PaCO2 ≥ 45 mmHg)
  - vor Wirbelsäulen- Korrektur-Operation bei VC<40-60%
  - stationär behandlungsbedürftigen pulmonalen Infektionen
  - < 2 Jahre und Schaukelatmung /Tachypnoe,
    (Dehnbarkeit und Wachstum von Lunge & Brustkorb)

Heimbeatmung

Beatmungsgeräte:

+ Eignung für >16 bis 24 h Beatmung / invasive Beatmung
  + Mehrere Programme möglich
    (Druckkontrollierte Beatmung per Maske nachts, tagsüber Nasenpolstermaske und/oder Mundstückbeatmung
  + Interne und externe Batterien (Stromausfall, Unterwegs)
  + Alarme, Diagnostikfunktionen
- Größer, schwerer, komplizierter

ResMed Stellar, Astral* BREAS ViVo 40*, Philips Trilogy*

Masken nun auch für Säuglinge

- Air Liquide Respireo Soft Baby nasal mask size XS for infants <6 kg and S for >6 kg
- Philips Respironics WISP paediatric nasal mask size XS (>10kg)
- Nonny paediatric nasal mask Small pack small cushion (> 10kg)
- Hoffrichter Cirri mini comfort nasal mask, size “child S” (older infants)
- Philips Respironics Small child Profile Lite (>= 1 year)

RAM Cannula

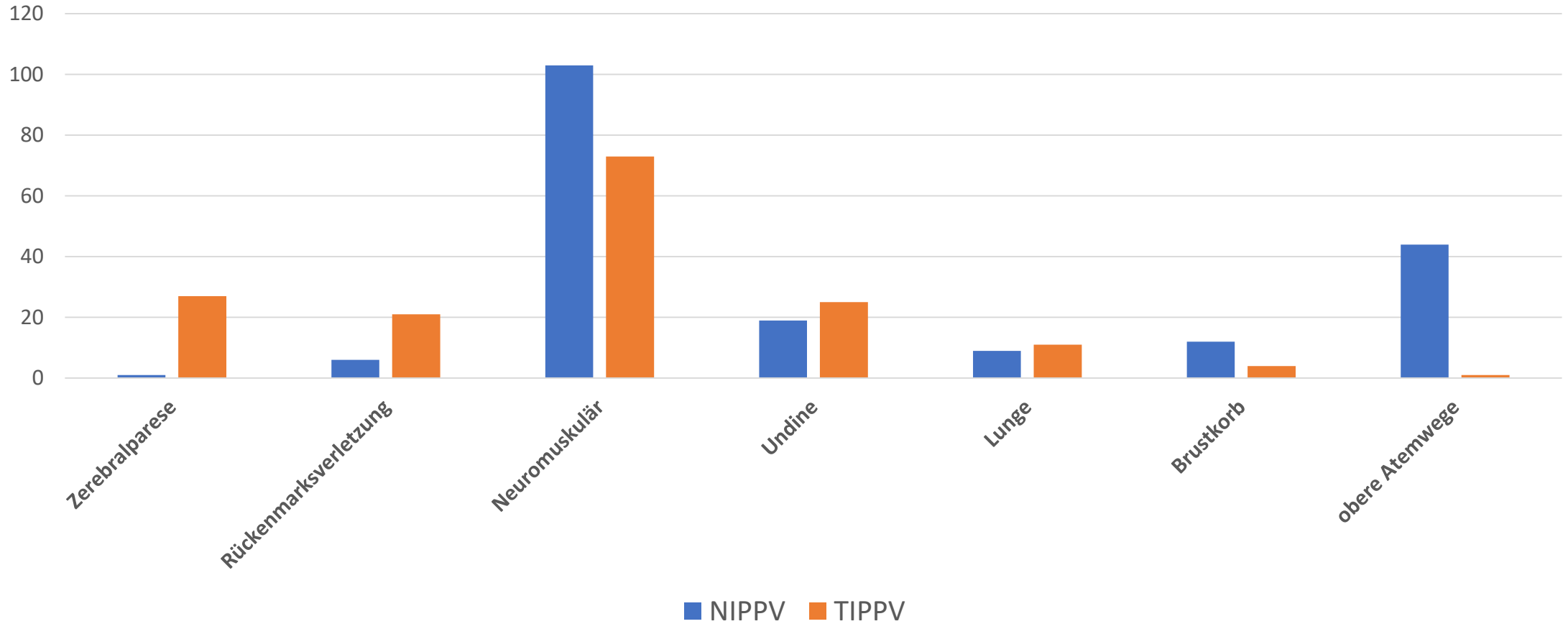
- IPAP 15, EPAP 4-6 cmH_2O
- gut toleriert
- Druckverlust aber normale AF possible
- Vermeidet Mittelgesichtshypoplasie

- Respironics Whisper Swivel II expir. valve
- Order Einschlauchsystem mit Ausatemventil

Soft prongs verschließen 80% der Nase

De Jesus Rojas. Open Respir Med J. 2017;11:41-46

Langzeitheimbeatmung bei Kindern



Racca F Invasive and nin-invasive long-term mechanical ventilation in Italian children Minerva Anaesthesiol 2011;77:892-901

Wann versagt die nichtinvasive respiratorische Therapie / NIV?

- Patient toleriert NIV nicht
- Patient toleriert keine 5 Minuten ohne Beatmung
- Beatmungsabhängigkeit in den ersten 2 Lebensjahren?
- Beatmungsabhängigkeit & Mundstückbeatmung nicht möglich
  - Alter, Kooperation, Kopfrotation, Lippenschluss, Gaumenschluss
- **Chronische Speichelaspiration**
  - Mit Discomfort, Entsättigungen, chronischer Bronchitis rez. Pneumonien

Kann ein (invasiv) beatmeter Patient sterben?

Palliatives Management oder Tracheostoma

Atemmuskelschwäche

NIV Versagen
Bulbäres Versagen

Speichelaspiration & Sekretmanagements durch Kollaps der oberen Atemwege behindert

Palliativ
O_2, Opiate

Tracheostoma
IV, MI:E,Absaugen

Vorausverfügung

Ventilat. Insuffizienz

Beatmungsbedarf >3h am Tag

MPV im Wachzustand

Dyspnoe, Erschöpfung, Inappetenz

Intermittierende NIV am Tag

Schlabezogene Atemstörung

NIV per Maske im Schlaf

Husten-insuffizienz

mPCF < Grenzw.

MI:E bei Sekret

PCF < Grenzw.

LVR+MAC bei Sekret

Schwacher Seufzer

SVC < 80%

LVR – (Beatmungsbeutel/ MI:E / MPV)

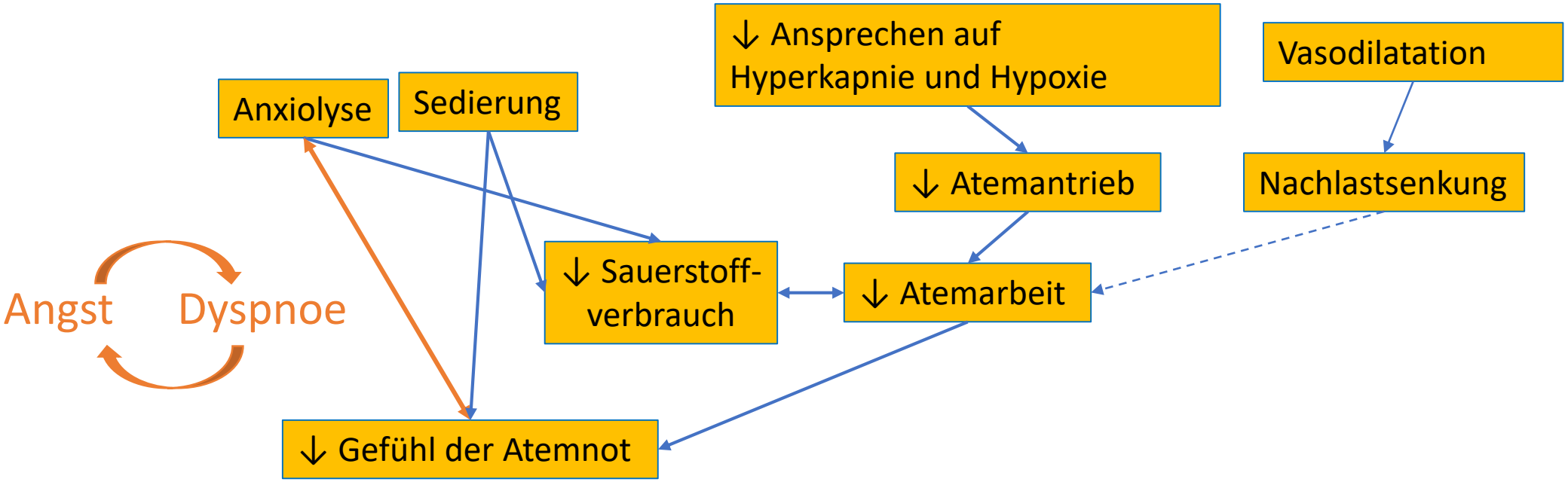
Information, Training, vorausschauende Begleitung, Untersuchung (incl. Spirometrie, Blutgas, Schlafuntersuchung)

Behandlung der Dyspnoe

- Ursächlich?
- Symptomatisch:
  - Lage optimieren
  - Bauch entblähen
  - Handventilator
  - Luft oder Sauerstoff per NC low-flow (kühle Luft in der Nase)
  - High-flow mittels AirVo2 oder Optiflow
  - Nichtinvasive Beatmung
  - Pharmakologisch
    - Opiate (Diamorphin in 30-50% der Schmerzdosis)
    - Sedativa (Midazolam evtl. Lorazepam)
    - (Furosemid)

Invasive Beatmung

Opioide



Applikation	Startdosis	dann	Nebenwirkungen
i.v., s.c.	10 µg/kgKG/h	10 µg/kgKG-Bolus alle 5–10 min	Übliche Opioidnebenwirkungen,
p.o.	0,2 mg/kgKG 4stdl.	plus 0,1–0,2 mg/kgKG stdl. Bei Bedarf	

Klinisch ethische Fragen

- Was ist gutes ärztliches Handeln („good clinical practise“)?
- Was verbessert die Lebensqualität? (Wirkung – Nebenwirkung)
- Was verlängert nur das Sterben?
- Was kann den pflegenden Angehörigen und Geschwistern zugemutet werden?
- Auf Basis der realen oder der erwünschten/zu fordernden Unterstützung?

- Der ätiologisch noch unklare Fall mit respiratorischer Progredienz

Stiefkind?

- Hoher medizinischer Aufwand für die Behandlung respiratorischer Probleme bei schwer neurologisch beeinträchtigten Kindern
- Sie sterben an den aufgezeigten respiratorischen Komplikationen
- Dennoch gibt es wenig verwertbare wissenschaftliche Evidenz als Grundlage für Therapieentscheidungen
  - Management der Speichelaspiration
  - Optimale sekretfördernde Atemphysiotherapie
  - Tracheostoma Wirkung und NW

Eine Herausforderung für alle

- Eine Verbeugung vor den hingebungsvoll pflegenden Angehörigen
  Aus deren Erfindungsreichtum wir immer wieder schöpfen
- Unsere Aufgabe: machbare Belastung und eine faire Entlastung *(Bsp. Ayan)*
- Wir empfinden wir wiederholt Unsicherheit, Zweifel und Hilflosigkeit
- Aber mit
  - Verständnis und Toleranz uns selbst gegenüber
    und gegenüber Familien, mit eigenen Werten und Einstellungen entwickelt in
  - vielen Gesprächen
  - einem guten Team, das gegenseitig stützt und Perspektiven eröffnet und ggf.
  - Unterstützung von außen
- Gelingt es meistens
- Und es lohnt sich!

KAISER FRANZ JOSEF SPITAL
SOZIALMEDIZINISCHES ZENTRUM SÜD

PREYER'sches KINDERSPITAL

Danke für Ihre Aufmerksamkeit