

Schützende Nähe: Die Unterstützung der Familie ist eingeplant.



Neue Wege in der Kinderintensivmedizin

Herzoperierte Kinder haben oft noch lange mit den Folgen der intensivmedizinischen Behandlung zu kämpfen. In einer neuen Studie wird jetzt untersucht, ob ein schonender und familienorientierter Aufenthalt diese Auswirkungen vermeiden kann.



Große Apparate, flimmernde Monitore, Pieptöne, hoch und schrill: Willkommen auf der Kinderintensiv! In den technisch hoch aufgerüsteten Betten liegen Mädchen und Jungen, über Schläuche und Kabel mit lebensrettenden Geräten verbunden und 24 Stunden lang überwacht. In Deutschland werden etwa 38.000 Kinder jährlich intensivmedizinisch behandelt, meist nach einer Operation. Dafür versetzen Spezialisten sie nach Standard vorübergehend in ein künstliches Koma. „Doch mehr als die Hälfte der Kinder leiden langfristig an den Folgen dieser Intensivtherapie mit Sedierung, künstlicher Beatmung und langem Liegen“, erklärt Dr. Juliane Engel.

Weniger Beruhigungsmittel wagen

Mit dem Team des Universitätsklinikums Tübingen arbeitet sie schon seit vielen Jahren an der Weiterentwicklung und Umsetzung von Maßnahmen zur Veränderung der Intensivmedizin. Mit einem Projekt namens NoPICS-Kids sollen diese Maßnahmen standardisiert umgesetzt werden. PICS ist die Abkürzung für das Post Intensive Care Syndrom. Damit ist die Kombination körperlicher, kognitiver und psychischer Symptome wie zum Beispiel Muskelschwäche, Konzentrationsschwierigkeiten und verminderte Belastbarkeit bis zu posttraumatischen Belastungsstörungen als Langzeitfolgen der intensivmedizinischen Behandlung gemeint. Mit NoPICS wollen die Experten für ein Umdenken in der Kinderintensivmedi-

zin sorgen und neue Wege gehen, um solchen Spätfolgen vorzubeugen. Konkrete Maßnahmen sollen den Kindern einen schonenden und familienorientierten Aufenthalt ermöglichen und damit für mehr Lebensqualität der Patienten und ihrer Familien sorgen. Wie wirkungsvoll dieses neue Konzept ist, will in den nächsten Jahren eine multizentrische Studie auf insgesamt sechs Stationen in Tübingen, Mannheim, Freiburg und Heidelberg herausfinden und überprüfen.

Wegen der Langzeitfolgen nach einem Aufenthalt auf der Intensivstation werden die Kinder am Universitätsklinikum Tübingen laut Dr. Juliane Engel schon seit einigen Jahren, wenn möglich, nicht mehr in ein künstliches Koma versetzt, sondern bleiben weitgehend wach. „Sogar wenn sie beatmet werden, von einem medizinischen Gerät abhängig sind und sich nicht frei bewegen können.“ Was dann zu tun ist und hilft? Dr. Juliane Engel beschreibt es so: „Persönliche Zuwendung und Beschäftigung. Die können Eltern und Geschwister zum Beispiel viel besser leisten als das Fachpersonal.“ Angehörige würden den Patienten Geborgenheit geben und sie unterstützen, die Ausnahmesituation in der Klinik zu verarbeiten. Sie könnten das Kind am besten beruhigen und ihm die Ängste und Unsicherheit nehmen.

Damit seien Familienangehörige viel mehr als „nur“ Besucher, denn sie können entscheidend dazu beitragen, dass in der Folge weniger Beruhigungsmittel verabreicht werden müssen. „Selbstverständlich ersetzt die familiäre Unterstützung aber nicht das Schmerzmittel“, betont

STUDIE: KINDERINTENSIVMEDIZIN NEU GEDACHT. Vermeidung von Post Intensive Care Syndrome bei kritisch kranken Kindern und deren Familien.

Die Behandlung der betroffenen Kinder auf der Kinderintensivstation (PICU) soll durch die Einführung verschiedener standardisierter, evidenzbasierter Behandlungsmethoden in einem multiprofessionellen Team unter Einbeziehung der Eltern deutlich verbessert werden. Die Studie wird vom Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) mit rund 9,6 Millionen Euro gefördert. Eingeschlossen sind 1650 kritisch kranke Kinder und deren Familien. Der Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses treibt den Wettbewerb um die besten Ideen an und bringt so kontinuierlich Innovationen in das Gesundheitssystem.

»Genau deshalb sollen die Kinder so wach wie möglich bleiben, damit im Austausch eine individuell gestaltete Therapie angeordnet werden kann.«

Dr. Juliane Engel. Da müsse sich niemand Gedanken machen. Die angemessene Schmerztherapie sei weiterhin ein entscheidender Faktor während der Intensivbehandlung, bezüglich der Verordnung eines künstlichen Komas finden jedoch eine Neuorientierung und ein Umdenken statt.

Hintergrund des künstlichen Komas sind bislang die Vorstellung und der Wunsch, dass man den Patienten auf diese Weise das Erleben ihrer Behandlung ersparen kann und sie weniger leiden müssen. Das gelte bislang auch für Kinder. „Man hat jedoch herausgefunden, dass die Zeit im künstlichen Koma nicht einfach nur ein tiefer und andauernder Schlaf ist wie bislang angenommen. Die eingesetzten Medikamente haben im Gegenteil unerwünschte und oft starke Nebenwirkungen wie Schlafstörungen, Albträume und Halluzinationen“, beschreibt Dr. Juliane Engel die Erkenntnisse aus verschiedenen Studien. Kinder, die mit Beruhigungsmitteln sediert sind, können ihre Umgebung und die



Dr. Juliane Engel vom Universitätsklinikum Tübingen

Erlebnisse demnach nicht angemessen wahrnehmen und verarbeiten. Sie sind desorientiert, haben Ängste und schlafen schlecht. Dazu kommen die körperliche Schlappeheit durch das Liegen und mögliche Komplikationen wegen der langen Beatmungszeiten.

Die Spezialisten in Tübingen unterscheiden deshalb zwischen der notwendigen Schmerzbehandlung und der Sedierung. „Wir geben in erster Linie Medikamente, deren beruhigende Wirkung nicht überwiegt“, sagt Dr. Juliane Engel. Denn eine Sedierung könne sogar dazu führen, dass die Schmerzen gar nicht entdeckt werden, weil sich die Kinder eben nicht dazu äußern könnten. Genau deshalb sollen die Kinder so wach wie möglich bleiben, damit im Austausch eine individuell gestaltete Therapie angeordnet werden kann. „Es wird immer bei jedem Patienten genau abzuwägen sein“, so Dr. Juliane Engel.

Die Elternposition in der Klinik stärken

Wenn Kinder wegen ihrer Behandlung auf der Intensivstation leiden, dann belastet das immer auch die ganze Familie! „Für Eltern und Geschwister sind starke psychische, aber auch organisatorische Herausforderungen mit der Situation verbunden. Auch noch lange nach dem Klinikaufenthalt“, sagt Dr. Juliane Engel. Was ist zum Beispiel, wenn die Eltern nicht mehr arbeiten können? Was passiert, wenn das Geschwisterkind nicht mehr sein Hobby verfolgen kann, weil keiner Zeit hat, es dorthin zu fahren? Was, wenn die Familie umziehen muss, weil sie plötzlich ein pflegebedürftiges Kind hat, das vollkommen andere Rahmenbedingungen benötigt?



Kuschelzeit im Intensivbett: großer Bruder mit seinem Geschwisterchen



Wach statt sediert: Ein Baby wird im Bettchen beschäftigt.

In diesem Labyrinth aus medizinischen und psychologischen Folgen der intensiven medizinischen Behandlung und den damit einhergehenden Herausforderungen verfolgt die Universitätsklinik Tübingen einen neuartigen Ansatz. „Statt hauptsächlich auf Teams aus Ärzten und Pflegekräften zu setzen, sind bei uns von Beginn an weitere Berufsgruppen fest im Klinikteam eingebunden“, erzählt Dr. Juliane Engel.

Weitere Berufsgruppen im Team

Dieser neue Ansatz basiert auf den sogenannten ABCDEF-Bundles. „Damit ist eine Kombination aus sekundär-präventiven Maßnahmen gemeint, die die Entstehung des PICS vermeiden oder zumindest verringern können“, erläutert Juliane Engel. Gemeint sind damit folgende Maßnahmen: A für konsequente Analgesie (Schmerzbehandlung), B für standardisiertes Beatmungsmanagement mit möglichst kurzer Beatmungsdauer, C für sorgfältiges Überlegen bei der Anwendung sedierender Medikamente, D für die Erfassung und das Management von Intensivdelir, also von akuten Verwirrungszuständen, E für frühe Mobilisierung und F für die Familienzentrierte Behandlung.

Physiotherapeuten kümmern sich um die Frühmobilisierung, Psychologen helfen den kleinen Herzpatienten und ihren Eltern und Geschwistern dabei, diese belastende Situation zu bewältigen. Und Heilerziehungspfleger betreuen die Kinder auf Station, wenn gerade niemand von der Familie vor Ort sein kann. Besonders ein Punkt ist in diesem neuen Konzept von zentraler Bedeutung: Eltern sollen von Beginn an zum festen Team auf der Kinderintensivstation gehören. „Sie sind doch die engsten Bezugspersonen ihrer Kinder und das einzig Vertraute in dieser fremden Umgebung“, betont Dr. Juliane Engel.

Väter und Mütter sollen aber nicht nur in die Versorgung am Krankenbett mit eingebunden werden, sondern auch in die Entscheidungsfindung. „Sie können beispielsweise an den Visiten teilnehmen“, sagt Dr. Juliane Engel. Und auch die Eltern und Geschwister sollen konsequent psychologisch begleitet werden.

Es lohnt sich, frühzeitig in der Phase der Intensivmedizin auf verschiedenen Ebenen zu investieren, damit es hinterher alle leichter haben. Deshalb könnte man das Motto zum neuen Ansatz auf den Kinderintensivstationen so auf den Punkt bringen: je früher, desto besser!

Martina Hinz