

# Die Kinder mit dem Loch im Hals

Ein Dasein in dauernder Abhängigkeit vom Beatmungsgerät: Noch vor einigen Jahren war das oft nur auf Intensivstationen möglich. Heute leben 2000 beatmete Kinder in Deutschland, die meisten daheim. Das ist ein enormer Fortschritt, aber zugleich eine gewaltige Belastung für die Familien.



FOTOS: RONALD FROMMANN / DER SPIEGEL

**Patientin Sarah, Mutter:** „Die Kanüle stört mich nicht“

Der Fernseher ist aus, die Zähne sind geputzt. Jetzt ist Schlafenszeit für die zwölfjährige Sarah. Doch bevor ihre Mutter ihr gute Nacht sagt, muss Sarah noch an ihre Maschine.

Zuerst brummt das Gerät, dann piepst es: Alles in Ordnung, bedeutet das. Sarahs Mutter entfernt den Stöpsel von der Plastikkanüle, die mit einem Band rund um Sarahs Hals befestigt ist. Dann greift sie rasch den geriffelten Beatmungsschlauch und schließt ihn an die Kanüle an. Jedes Mal wenn Sarah jetzt einen Atemzug beginnt, pumpt die Maschine für sie die Luft in ihre Lungen. Sarah entspannt sich, lässt die Maschine ma-

chen. „Schlaf gut, Schatzi“, sagt die Mutter noch, bevor sie aus dem Zimmer geht. „Und nicht so oft rufen bitte, du brauchst auch deinen Schlaf!“

Sarah ist vom Hals abwärts querschnittsgelähmt. Als sie sieben Monate alt war, kränkelte sie plötzlich. „Bronchitis“, meinte die Kinderärztin. Als es nicht besser wurde, brachten die Eltern Sarah ins Krankenhaus. Dort setzte plötzlich ihre Atmung aus. Das Mädchen hatte eine „Transverse Myelitis“: Wahrscheinlich hatte ein Virus ihr Rückenmark befallen. Neun Monate lang blieb sie in der Klinik. Die Entzündung war so schwer, dass die Nervenbahnen dauerhaft geschädigt wur-

den. Außer ihrem Kopf kann sie seitdem fast nichts mehr bewegen.

Heute flitzt Sarah mit ihrem Elektrorollstuhl, den sie über einen Steuerknüppel mit dem Kinn kontrolliert, in atemberaubender Geschwindigkeit durch das Reihenhaus ihrer Eltern im Norden Hamburgs. Sie macht ihre Hausaufgaben auf dem Computer mit einer Infrarot-Maus, die sie ebenfalls mit dem Kinn steuert, und so chattet sie auch mit ihren Freunden auf Facebook. Sie geht in die siebte Klasse einer Gesamtschule und möchte am liebsten Modedesignerin werden.

Was Sarah jedoch vor allem fehlt, ist Luft. Nicht nur ihre Arme und Beine,

auch ihre Atemmuskeln sind zum größten Teil gelähmt. Tagsüber, wenn die Muskulatur des Brustkorbs mit voller Kraft arbeitet, reicht das, was sie in Sarahs Lungen pumpt, gerade aus. Doch nachts, im Schlaf, wenn sich die Muskulatur entspannt, ist es zu wenig. Ohne nächtliche Beatmung wäre Sarah wahrscheinlich schon lange tot.

Die Ärzte schnitten deshalb in ihren Hals bis in die Luftröhre hinein ein Loch, ein sogenanntes Tracheostoma. Durch dieses Loch holt Sarah Luft, seit sie denken kann, tagsüber ohne, nachts mit Maschine.

Rund 2000 Kinder in Deutschland werden Schätzungen zufolge mit Tracheostoma oder Maske dauerhaft beatmet: Kinder mit hohem Querschnitt wie Sarah; Kinder mit Muskelerkrankungen; Kinder, deren Brustkorb durch eine extreme Wirbelsäulenverkrümmung deformiert ist; Kinder, deren zentraler Atemantrieb durch einen Hirntumor gestört ist; Kinder, deren Lunge stark geschädigt ist, etwa weil sie als Frühchen lange beatmet werden mussten.

„Die meisten dieser Kinder haben keine Luftnot“, erklärt Uwe Mellies, Oberarzt und Beatmungsspezialist an der Universitäts-Kinderklinik Essen. „Sie atmen zwar zu wenig, aber sie merken es nicht.“ Zumindest lange Zeit nicht. Langsam, mitunter über Jahre hinweg, steigt, weil die Lunge einfach nicht mehr hinterherkommt, der Kohlendioxidgehalt des Bluts. Dies bleibt unbemerkt, weil das Kohlendioxid den zentralen Atemantrieb unterdrückt – bis irgendwann, etwa bei einer Bronchitis, plötzlich gar nichts mehr geht.

Doch so weit wollen es die Ärzte gar nicht erst kommen lassen. „Die Entscheidung für eine Beatmungstherapie sollte nicht erst fallen, wenn das Kind im Bett sitzt und keine Luft mehr bekommt“, sagt Benjamin Grolle, Oberarzt am Kinderkrankenhaus Altona in Hamburg und Spezialist für Beatmungsmedizin\*. Schon vorher gebe es viele Anzeichen für ein Schwächeln der Lunge: ständige Müdigkeit, Kopfschmerzen, Erschöpfung, häufige Infekte. Auch das Schlaflabor, wo zum Beispiel der Kohlendioxidgehalt des Bluts bestimmt wird, liefert oft entscheidende Hinweise. „Aus vielen Mosaiksteinchen machen wir uns ein Bild von der Situation“, sagt Grolle. „Dann entscheiden wir gemeinsam mit Eltern und Kind über die Beatmung.“

Um solchen Familien das Leben zu erleichtern, rief Grolle den „Lufthafen“ ins Leben, ein mit Geldern des Konjunkturpakets II und vielen Spenden neugebautes Diagnostik- und Therapiezentrum am Kinderkrankenhaus Altona. Von der



**Mediziner Grolle:** „Ein Kind mit Loch in der Luftröhre macht erst mal Angst“

kommenden Woche an werden dort dauerbeatmete Kinder betreut – größtenteils eine Klientel, die noch vor kurzem als langfristig nicht überlebensfähig galt.

Zwar ist es schon seit den dreißiger Jahren möglich, mit Hilfe der Eisernen Lunge Menschen dauerhaft zu beatmen. In dieser sargähnlichen Stahlkiste wird rhythmisch ein Unterdruck erzeugt, so dass sich der Brustkorb auch ohne Muskelkraft hebt und senkt. Vor allem Kinder mit Kinderlähmung konnten so für einige Wochen oder Monate am Leben gehalten werden, bis sich ihre Atemmuskulatur wieder erholt hatte. Einzelne Menschen verbrachten sogar Jahrzehnte in einem solchen Gerät.

Trotzdem wären noch vor zehn Jahren die meisten der heute beatmeten Kinder gestorben. Damals wurden allenfalls wenige hundert Kinder in Deutschland dauerhaft an Beatmungsmaschinen angeschlossen. Viele waren zum Leben auf Intensivstationen verdammt.

Der Essener Pulmonologe Mellies war einer der Ersten, der vor zehn Jahren damit begann, systematisch Kinder mit Muskeldystrophien zu beatmen. Etwa 300 werden hierzulande jedes Jahr geboren. „Ich konnte einfach nicht verstehen, warum diese Kinder sterben sollten“, sagt Mellies rückblickend. „Die Technik, sie zu retten, war ja da.“

Als sie zu ihm kamen, war die Lebenserwartung seiner Patienten gleich null. Heute machen etliche von ihnen das Abitur. Plötzlich geht es nicht mehr ums Sterben, sondern darum, geeignete Ausbildungs- und Arbeitsplätze für die jungen Erwachsenen zu finden.

„Wir trauen uns heute Dinge zu, von denen wir vor gar nicht allzu langer Zeit noch nicht einmal geträumt haben“, sagt Benjamin Grolle. Immer kleinere Geräte erlauben die Beatmung zu Hause, ja sogar auf Urlaubsfahrten. Die Ärzte haben gelernt, die Maschinen immer präziser auf die Bedürfnisse des jeweiligen Kindes einzustellen. Das hält die Kinder nicht nur am Leben. Auch ihre Lebensqualität steigt: Sie sind wacher, kräftiger, weniger erschöpft und seltener krank als zuvor.

Doch die Therapie bedeutet auch Belastung. Die Ärzte gaben den kranken Kindern die neue Technik, ja sie schufen mit den dauerbeatmeten Kindern eine neue Daseinsform – und ließen die Betroffenen dann damit allein.

Zwar müssen die Kinder heute meist nicht mehr auf einer Intensivstation wohnen. Doch das Leben von Familien mit einem dauerbeatmeten Kind zu Hause, ergab eine Untersuchung Grolles an Hamburger Betroffenen, ist im Durchschnitt noch schwieriger als das Leben mit einem schwerbehinderten, nicht beatmeten Kind. „Die Untersuchung hat ergeben, dass viele sich sozial ausgeschlossen fühlen“, sagt Grolle. „Wenn ein Kind mit einem Loch in der Luftröhre auf einen Spielplatz kommt, macht das natürlich vielen erst mal Angst.“

Jede Kleinigkeit wird für die Eltern zur Mühsal. Viele tingeln mit ihren Kindern für die medizinische Behandlung quer durch die Republik von einem Spezialisten zum anderen. Bei jedem Krankenhausaufenthalt, selbst wenn nur die Polypen entfernt werden, müssen die

\* Anm. d. Red.: Benjamin Grolle und der Leiter des SPIEGEL-Wissenschaftsressorts, Johann Grolle, sind Brüder.

Kinder auf die Intensivstation. Und kein Pflegeheim kann die Kinder für ein paar Wochen aufnehmen, wenn die Eltern vielleicht auch mal allein in Urlaub fahren wollen.

Hier dürfte der Hamburger Lufthafen für Entlastung sorgen. Beatmete Kinder aus ganz Deutschland sollen zur Behandlung kommen. Während der anstehenden Untersuchungen wohnen sie in gemütlich eingerichteten Zimmern – die aber technisch einer Intensivstation ebenbürtig sind. Neurologen, Orthopäden, Chirurgen, Pulmonologen, Logopäden – die Spezialisten kommen in Altona zu den Kindern, nicht umgekehrt.

Die Eltern können im Lufthafen, anders als auf einer Intensivstation, über Nacht bei ihren Kindern bleiben. „Wir haben versucht, den Lufthafen genau auf die Bedürfnisse der betroffenen Familien auszurichten“, sagt Grolle. In einer riesi-

an der Kinderklinik Datteln, „ist für mich, dass bei den beatmeten Kindern die Lebensgefahr immer mitschwingt.“

Beatmung ist eine hochkomplexe Technik, mit der selbst normale Stationen im Krankenhaus überfordert sind. Die Familien aber müssen im Kinderzimmer damit klarkommen.

„Jeder Kanülenwechsel ist eine Bedrohung“, sagt Schwerdt, „und die Kinder wissen das.“ Jede Erkältung ist ein medizinischer Notfall, aus dem sich schnell eine lebensgefährliche Lungenentzündung entwickeln kann. Und auch wenn das beatmete Kind gesund ist, kann jederzeit die Luftröhrenkanüle verstopfen. Wird dies nicht sofort bemerkt, droht der Erstickenstod. „Ich kenne Eltern, die trauen sich nicht zu duschen, aus Angst, ihrem Kind könne währenddessen etwas passieren“, sagt Schwerdt. „Da ist es sehr, sehr schwierig, dem Kind

nachts beatmet werden muss. „Kanüle auswechseln, absaugen, reinigen, alles habe ich mir beibringen lassen.“

Oscar leidet an einer extrem seltenen angeborenen Muskelkrankheit, einer sogenannten Nemalinen Myopathie. Schon während der Schwangerschaft merkte Paulsen, wie wenig sich ihr Kind im Bauch bewegte. Nach der Geburt wurde Oscar sofort grau und musste zur Beatmung in die Kinderklinik. Eine Muskelbiopsie ergab, dass seine Muskelfasern nicht so ausgebildet waren, wie sie es sein sollten.

Von der Beatmung entwöhnt, hatte Oscar immer wieder Atemaussetzer und Sauerstoffabfälle. Im Alter von drei Monaten bekam er deshalb eine Trachealkanüle und wurde nachts wieder an das Beatmungsgerät angeschlossen. „Es war schon hart für uns zu erfahren, dass er es ohne Beatmung nicht schafft“, sagt Paulsen. „Aber wir haben sofort gesehen: Es tut ihm gut.“

Zuvor hatte Oscar meist einfach nur dagelegen, ohne sich zu bewegen. Danach fing er an, sich zu entwickeln, erste kleine Fortschritte zu machen. „Wir haben es immer mal wieder versucht, ihn ohne Beatmung zu lassen“, sagt Paulsen. „Aber dann ist er einfach total kaputt.“

Heute ist Oscar ein blitzgescheiter Achtjähriger, der es liebt, mit dem iPad seines Vaters zu spielen, und der sich mit seinem Elektrorollstuhl wilde Rennen mit seinen Freunden liefert – die ebenfalls E-Rolli oder auch Fahrrad fahren.

Weil Oscar nicht schlucken kann, geriet jedoch immer wieder Speichel in seine Lungen. Mitten im Supermarkt lief er blau an, seine Mutter musste ihn absaugen und Notfall-beatmen. Deshalb hat Oscar heute, anders als die meisten dauerbeatmeten Kinder, einen sogenannten geblockten Tubus, der die Luftröhre nach oben hin fest abdichtet. Anders als Sarah kann er deshalb nicht sprechen.

Aber dafür hat er ja seinen Sprachcomputer, den „Talker“, der vorn auf seinem Rollstuhl befestigt ist. Oscar kann auf dem Display eine Kategorie, etwa „Essen“, auswählen. Hat er die Kategorie gedrückt, öffnen sich weitere und beim nächsten Mal wieder weitere Möglichkeiten, bis der Satz schließlich fertig ist. Zusammen mit etwas Gebärdensprache und ausholenden Gesten schafft es Oscar damit ganz gut, sich verständlich zu machen.

Was sein Lieblingsfach in der Schule sei? Oscar tippt ein paar mal auf das Display. „Sport!“, sagt dann laut und deutlich eine Computerstimme, während Oscar erwartungsvoll guckt. Ach! Und was macht er im Sportunterricht? Tipp, tipp, tipp. Oscar wiegt den Kopf, als könne es ihm mit der Antwort gar nicht schnell genug gehen. „Ich fahre Elektrorollstuhl!“

VERONIKA HACKENBROCH



RONALD FROMMANN / DER SPIEGEL

**Muskelkranker Oscar:** Wilde Rennen mit dem Elektrorollstuhl

gen Wohnküche, die von allen gemeinsam benutzt wird, sollen sich Eltern und Kinder auch untereinander kennenlernen können.

Dominique Yousefi, Sarahs Mutter, wird als Sozialpädagogin im Lufthafen arbeiten. Aus eigener Erfahrung weiß sie, wie wichtig der Austausch mit Leidensgefährten ist. Nach Sarahs Lähmung suchte sie Anschluss bei Eltern anderer behinderter Kinder. „Doch in normalen Selbsthilfegruppen gab es nicht viele Gemeinsamkeiten“, sagt sie.

„Der wesentliche Unterschied zwischen beatmeten Kindern und Kindern mit anderen Behinderungen“, sagt der Pädagoge Michael Schwerdt, Leiter des André Streitenberger Hauses, einer Wohngruppe für langzeitbeatmete Kinder

so etwas Wichtiges wie Autonomie zugestehen.“

Obwohl sie es könnte, darf auch Sarah das Haus nie allein verlassen, um sich mit ihren Freunden zu treffen. Immer muss eine Kinderkrankenschwester sie begleiten – etwas, das die Zwölfjährige inzwischen ganz schön nervt: „Die Kanüle selbst stört mich nicht“, sagt sie. „Aber ich habe durch sie keinen Freiraum!“

Fast alle Familien mit dauerbeatmeten Kindern haben für 8, 16 oder sogar 24 Stunden am Tag einen Pflegedienst im Haus – und müssen natürlich trotzdem im Notfall alles selbst machen können.

„Ich habe quasi eine Intensivschwesternausbildung gemacht“, sagt Christine Paulsen, Mutter des achtjährigen Oscar, der wegen einer Muskelerkrankung