

## Fallvignette „Paul“

Paul ist ein 10-jähriger Junge, mit einer spinalen Muskelatrophie. Bis vor kurzem besuchte er die 4. Klasse einer Grundschule mit guten Schulleistungen. Er saß im Rollstuhl und wurde von einem Zivildienstleistenden auf den Schulwegen sowie in der Schule begleitet. Er kann nicht alleine laufen. Er konnte sich gut verständigen. Allerdings hat er Probleme mit dem Abhusten von Schleim in den Atemwegen, weshalb seine Eltern regelmäßig Atemgymnastik mit ihm machen. Wenn er erkältet ist, benötigt er manchmal nachts ein Heimbeatmungsgerät mit einer Maske zum Aufsetzen, weil dann die Kraft der Atemmuskulatur zum Atmen und Abhusten nicht ausreicht.

Vor 4 Wochen wurde Paul schwer krank. Er bekam hohes Fieber und Atemnot. In der Klinik wurde eine ausgeprägte Lungenentzündung festgestellt. Seine Eigenatmung war so beeinträchtigt, dass er intubiert und beatmet werden musste. Unter dem Einsatz von Antibiotika entfieberte Paul und die Entzündungswerte im Blut normalisierten sich innerhalb einer Woche. Der Versuch, Paul von der Beatmungsmaschine zu entwöhnen, misslang jedoch. Nachdem der Tubus entfernt wurde, erschöpfte sich Paul innerhalb von einer Stunde, so dass große Atemnot auftrat und der pCO<sub>2</sub> auf Werte über 80mmHg anstieg. Paul musste wieder intubiert und die Beatmung über die Maschine fortgesetzt werden.

An der Beatmungsmaschine kann Paul nicht sprechen. Er kann sich mit Handzeichen und mimisch verständigen.

Angeichts des fortschreitenden Verlaufs der Grunderkrankung spinale Muskelatrophie wird ärztlicherseits nicht erwartet, dass Paul genügend Kraft wiedergewinnen wird, um über einen längeren Zeitraum ohne Atemhilfe durch Mund und Nase atmen zu können.

Vor diesem Hintergrund schlagen die Ärzte den Eltern vor, dass bei Paul ein Tracheostoma angelegt wird. Dabei handelt es sich um die Anlage einer Öffnung in der Trachea unterhalb des Kehlkopfs, über die ein Schlauch eingeführt wird. Durch die Öffnung des Schlauchs kann ein Patient leichter selbst atmen als durch Mund und Nase, weil der Atemwegswiderstand geringer ist. Bei dennoch auftretender Ateminsuffizienz kann an den Schlauch ein Beatmungsgerät angeschlossen werden. Mit der Anlage des Tracheostomas verliert ein Patient seine bisherige Stimme sowie seine normale Fähigkeit zu sprechen, weil die Luft nicht mehr durch die Stimmlippen im Kehlkopf strömt. Über eine sog. Sprechkanüle, eine besondere Form des Tracheostomas, kann ein Patient mit einer „künstlichen“ Stimme sprechen, die allerdings deutlich weniger Ausdrucksmöglichkeiten zulässt.

In den meisten Fällen bleibt das Tracheostoma bei Patienten mit einer spinalen Muskelatrophie bis an das Lebensende erhalten. Ein Abtrainieren vom Tracheostoma

und eine Rückkehr zu einer normalen Atmung über Mund und Nase sind angesichts des fortschreitenden Verlaufs der Grunderkrankung nicht zu erwarten.

Die Eltern stehen dem Eingriff ablehnend gegenüber, weil sie Paul den Verlust seiner sprachlichen Ausdrucksmöglichkeiten ersparen möchten. Sie plädieren für einen nochmaligen Versuch der Extubation in der Hoffnung, dass Pauls Kraft zur Eigenatmung ausreicht. Die Ärzte schätzen die Chancen diesbezüglich skeptisch ein und warnen vor möglichen Problemen bei einer notfallmässigen Re-Intubation, die zu einer Sauerstoffunterversorgung des Gehirns mit möglichen bleibenden Schäden führen können. Paul kennt die konkrete Prognose seiner Erkrankung nicht. Mit ihm wurde über die Frage eines Tracheostomas sowie den möglichen Verlust seiner Stimme in der Vergangenheit nicht gesprochen.