

M.G.M. Winterholler · F.J. Erbguth · M.J. Hecht · D. Heuß · B. Neundörfer
Neurologische Klinik der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen

Überleben mit Heimbeatmung

Eine offene, prospektive Untersuchung zur Heimbeatmung bei neuromuskulären Erkrankungen unter besonderer Berücksichtigung der Situation von ALS-Patienten

Zusammenfassung

Immer mehr Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen werden heimbeatmet. Euphorischen Berichten über die Methode stehen kritische bis ablehnende Haltungen vieler Ärzte gegenüber. Wir untersuchten prospektiv über einen Zeitraum von 6 Jahren den Langzeiteffekt, die Komplikationen und den Erkrankungsverlauf der Heimbeatmungsbehandlung von Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen (NMK). In diesem Zeitraum wurden 31 Patienten über 17.517 Heimbeatmungstage beobachtet [im Mittel 565 (Min/Max: 30–2930) Tage]. 25 Patienten konnten nichtinvasiv mit verschiedenen Beatmungsmasken beatmet werden. Das mittlere Überleben mit Maskenbeatmung betrug bei Patienten mit stabilen NMK 2.052 (SE: $\pm 317,8$) Tage, bei ALS-Patienten ohne bulbäre Symptomatik 248 ($\pm 35,7$) Tage, bei Bulbärparalyse 82 ($\pm 27,4$) Tage. Bei maskenbeatmeten und tracheotomierten ALS-Patienten wurden im Vergleich zu nichtinvasiv beatmeten sNMK-Patienten signifikant mehr Komplikationen beobachtet. Diese Daten zeigen, dass die nicht-invasive Beatmung für Patienten mit stabilen oder langsam-progredienten neuromuskulären Erkrankungen über viele Jahre effektiv ist, Komplikationen sind selten. ALS-Patienten ohne bulbäre Symptomatik profitieren ebenfalls von dieser Beatmungsform, der Erfolg bei Patienten mit Bulbärparalyse ist deutlich geringer.

Schlüsselwörter

Heimbeatmung · Neuromuskuläre Erkrankungen · Überlebensrate · Amyotrophe Lateralsklerose

Bei zahlreichen neuromuskulären Erkrankungen kommt es im Erkrankungsverlauf zu einer Schwäche der Atemmuskulatur, mit konsekutiver Hypoventilation, Hyperkapnie und Hypoxämie [17, 28]. Bis vor wenigen Jahren wurde dieses bekannte Phänomen als schicksalhaft hingenommen, auf eine Behandlung der Hypoventilation wurde meist verzichtet.

Die Entwicklung kleiner, sicherer, mobiler und einfach zu bedienender Überdruckbeatmungsgeräte (IPPV, intermittent positive pressure ventilation) während der vergangenen 20 Jahre schuf die technische Voraussetzung für eine Beatmung auch außerhalb der Klinik [14, 27]. Seit Anfang der 80er Jahre kam die Möglichkeit der nichtinvasiven Maskenbeatmung hinzu. Nicht zuletzt auch aufgrund der Eigeninitiative der Patienten nimmt die Zahl der Patienten mit neuromuskulären Krankheiten (NMK), die nun zu Hause eine intermittierende Selbstbeatmung (ISB) durchführen, stetig zu [4, 17, 27].

Nach ersten Erfahrungen mit der Heimbeatmung von insgesamt 3 Patienten,

die z. T. erhebliche Komplikationen durchmachten, wurde die hier vorliegende offene, prospektive Untersuchung konzipiert, angeregt durch z. T. sehr widersprüchliche Berichte über die Methode [2, 4, 12].

Ziel war es, ein zuvor erarbeitetes Konzept zur Vorbereitung und Durchführung der Heimbeatmung von Patienten mit NMK, das 1995 zum Konzept der bayerischen Muskelzentren weiterentwickelt wurde [28], in den klinischen Alltag umzusetzen. Die Effektivität und die Komplikationsrate der Methode sollten untersucht werden. Nicht zuletzt sollte die Frage beantwortet werden, welche Rolle die Heimbeatmung im Einzugsbereich der Neurologischen Universitätsklinik Erlangen (etwa 1,2 Mio. Einwohner) spielt und welche Rolle die mit einer Intensivstation ausgestattete Neurologische Klinik dabei spielen kann.

Da aufgrund des Erkrankungsverlaufes und hohen Alters der Patienten die Situation bei der Amyotrophen Lateralsklerose (ALS) besonders problematisch erschien, sollte diese Patientengruppe mit den sonstigen, nur langsam progredient oder stationär verlaufenden neuromuskulären Krankheiten (sNMK) verglichen werden.

Dr. M. Winterholler
Neurologische Klinik, Intensivstation,
Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-
Nürnberg, Schwabachanlage 6,
91054 Erlangen,
E-Mail: wiho.erlangen@t-online.de