

# DGM-Informationen



## *Atemstörungen und außerklinische Beatmung*

*Eine Information der*



# **DGM**

**Deutsche Gesellschaft  
für Muskelkranke e.V.**

---

Bundesgeschäftsstelle · Im Moos 4 · D-79112 Freiburg

E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org) · [www.dgm.org](http://www.dgm.org)



Gefördert aus der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V durch den BKK Dachverband.  
Für die Inhalte dieser Veröffentlichung übernimmt der BKK Dachverband keine Gewähr.



**DGM · Bundesgeschäftsstelle · Im Moos 4 · 79112 Freiburg**

Telefon 076 65 / 94 47-0  
Telefax 076 65 / 94 47-20

E-Mail: [info@dgm.org](mailto:info@dgm.org)  
Internet: [www.dgm.org](http://www.dgm.org)

**Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft**

IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00 · BIC: BFSWDE33KRL

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende und Ihr Förderbeitrag sind deshalb steuerlich abzugsfähig.

*Titelbild: Main-Echo/Schilde · Prof. Dr. W. Windisch, Köln · Stand: 11/2018*

Der Inhalt des Flyers wurde sorgfältig erarbeitet. Autor und DGM übernehmen keine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit der Informationen. Insbesondere wird keine Haftung für sachliche Fehler oder deren Folgen übernommen. Dieser Flyer ersetzt nicht die ärztliche Konsultation.

# *Atemstörungen und außerklinische Beatmung*

## **Atemstörungen bei neuromuskulären Erkrankungen**

Störungen der Atemfunktion treten bei Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen meist im Sinne einer mechanischen, restriktiven Atemstörung auf. Diese ist verbunden mit einer Verminderung der Vitalkapazität. Zudem entwickelt sich ein erhöhter Kohlenstoffdioxidgehalt im Blut (*Hyperkapnie*), im weiteren Verlauf dann ein erniedrigter Sauerstoffgehalt (*Hypoxämie*).

Zur Schwächung der Atemmuskulatur kann es bei Kindern und Erwachsenen in verschiedenen Phasen der Grunderkrankung kommen. Dabei handelt es sich nicht um eine Erkrankung der Lunge, sondern um eine behandelbare Störung der Atemmuskelfunktion.

Die mangelhafte, mechanische Belüftung der Lunge bringt eine erhöhte Gefahr für Infektionen der Atemwege und der Lunge mit sich, die wiederum die Atemfunktion sekundär beeinträchtigen können. Schluckstörungen können zusätzlich zu einer vorhandenen Atemstörung, aber auch unabhängig davon auftreten und zu einer erhöhten Gefahr des Verschluckens (*Aspiration*) führen. Bei Zusammentreffen von Schluckstörung und gemindertem Hustenstoß besteht die Gefahr eines akuten Erstickenfalls durch Verschlucken.

## Entstehung der Atemschwäche

Die wesentlichen Muskeln für die Atmung sind

- das Zwerchfell
- die Zwischenrippenmuskeln
- die Bauchmuskulatur
- die Muskulatur des Schultergürtels und des Halses (*Atemhilfsmuskulatur*)

Die Ruheatmung wird vor allem vom Zwerchfell geleistet. Für jede verstärkte Atemtätigkeit werden die anderen Muskelgruppen gebraucht (z.B. *beim Husten*).

Ein negativer Einfluss auf die Atmung kann zusätzlich durch eine Verkrümmung des Rückgrats (*Skoliose*) oder eine sekundäre Herzmuskelschwäche (*Kardiomyopathie*) entstehen (z.B. *bei den Muskeldystrophien Typ Duchenne und Becker*).

Restriktive Atemstörungen treten auf im Zusammenhang mit

- Erkrankungen der Vorderhornzellen (*u.a. spinale Muskelatrophien, ALS, Postpoliosyndrom*)
- Erkrankungen der peripheren Nerven (*Guillain-Barré-Syndrom, Polyneuropathien*)
- Störungen der neuromuskulären Übertragung (*Myasthenia gravis, Lambert-Eaton-Myasthenisches Syndrom*)
- Muskelerkrankungen (*Muskeldystrophien, kongenitale Myopathien, Glykogenosen*).

Neben den durch die Muskelschwäche bedingten Atemstörungen können auch schlafbezogene Atemstörungen vorhanden sein, selbst wenn am Tag die Lungenfunktion noch völlig ausreichend ist. Schlafbezogene Atemstörungen gehen mit nächtlichen Atempausen einher, die zu einem Abfall der Sauerstoffsättigung im Blut führen und durch wiederholende kurze Aufweckreaktionen eine erhebliche Störung der Schlafqualität bedingen. Ein erholsamer Schlaf ist nicht mehr gewährleistet, selbst wenn formal ausreichend lange geschlafen wird. Langfristig führen schlafbezogene Atemstörungen außerdem nicht selten zu einer Belastung der rechten Herzkammer.

## Diagnostik

Die wesentlichen Untersuchungen umfassen die Lungenfunktionsprüfung, die Blutgasanalyse und gegebenenfalls die Untersuchung des Nachtschlafes im Schlaflabor (*Polysomnographie*). Mit der Lungenfunktionsprüfung werden u.a. die Lungenvolumina untersucht. Diese können durch eine Muskelschwäche reduziert sein. Zusätzlich kann an spezialisierten Zentren auch die Atemmuskulatur gemessen werden. Mit einer Blutgasanalyse wird untersucht, ob der Körper ausreichend Sauerstoff aufnehmen kann und ob ausreichend verbrauchte Luft (*Kohlendioxid*) abgeatmet werden kann.

## Therapie

Menschen mit neuromuskulären Erkrankungen profitieren von physiotherapeutischen Behandlungskonzepten auf neurophysiologischer Grundlage und sollten möglichst Therapeuten aufsuchen, die auf dem Gebiet der Neurologie qualifiziert und erfahren sind. Ziel der Atemtherapie ist es, mittels Schulung der Atemwahrnehmung die Überforderung der Atemmuskulatur zu senken und die geschwächte Muskulatur zu stimulieren. Je nach Ausprägung der Atemstörung kommen unterschiedliche physiotherapeutische Maßnahmen zur Anwendung. Atemübungen (*z.B. Atmen gegen Widerstand, Gähnen, langsames Ausatmen*), passive Dehnungen, die Vermittlung atemerleichternder Körperhaltungen im Alltag und die Erhaltung der Beweglichkeit des Brustkorbs mittels Brustkorb- und Rippenmobilisationen wirken atemerleichternd. Sekretmobilisation durch passive Maßnahmen (*z.B. Klopfungen, Vibrationen*) und die Vermittlung effektiver Hustentechniken sind ebenfalls Inhalte der Atemtherapie. Sie werden bei Bedarf ergänzt durch maschinelle Sekretabsaugung und apparative Hustenunterstützung.

Eine erhebliche Schwäche der Atemmuskulatur kann durch maschinelle Langzeitbeatmung in häuslicher Umgebung behandelt werden.

## Außerklinische Beatmung

Von außerklinischer Beatmung spricht man bei einer vorübergehenden oder dauerhaften Anwendung mechanischer Atemhil-

fen unter häuslichen Bedingungen oder in Pflegeeinrichtungen. Die Beatmung erfolgt mittels der umgebenden Raumluft; der zusätzliche Einsatz von Sauerstoff ist nur in bestimmten Fällen erforderlich. In der Regel werden heute mechanische Atemhilfen eingesetzt, sog. Überdruckbeatmungsgeräte, wobei die Beatmung nicht-invasiv (z.B. *Nasen-, Mundmaske oder Mundstück*) oder invasiv über einen Luftröhrenschnitt (*Tracheostoma*) erfolgen kann.

### Indikationsstellung

Die Indikation zur Beatmung wird in einer Klinik (*Beatmungszentrum*) mit entsprechenden technischen Möglichkeiten gestellt. Neben der subjektiven Symptomatik sind objektive medizinische Befunde wie Lungenfunktion und Blutgaswerte zu berücksichtigen. Die Indikationsstellung erfolgt in Deutschland anhand von Kriterien, die im Rahmen einer Leitlinie von der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) e.V. unter Beteiligung anderer betroffener Fachgesellschaften, insbesondere der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. im Jahre 2009 publiziert worden ist. Eine umfängliche Revision dieser Leitlinie erfolgte 2017.

Außerklinische Beatmung ist dann indiziert, wenn ein Betroffener an folgenden Symptomen leidet und/oder folgende Befunde vorweist:

- deutlich verringerte Vitalkapazität, gemessen bei der Lungenfunktionsprüfung
- nächtliche Schlafstörungen (*Alpträume, häufiges Erwachen in den Tiefschlafphasen, Einschlafstörungen*)
- morgendliche Kopfschmerzen
- Herzrasen
- verstärkte Tagesmüdigkeit
- Depressionen
- Kurzatmigkeit
- vermehrte Infekte
- vermehrte, anhaltende Bronchialverschleimung
- Wassereinlagerungen im Körper (Ödeme)

Berücksichtigt werden sollten außerdem:

- der Patientenwille (*nach ausführlicher Aufklärung*)
- die Persönlichkeit des Betroffenen und sein allgemeiner Gesundheitszustand
- der soziale Hintergrund des Betroffenen
- das Vorhandensein einer entsprechenden Infrastruktur (*Pflegesituation*)

Untersuchungen der Atemfunktion (*am besten während der Nacht*) und Lungenfunktionsprüfungen sind bereits dann sinnvoll, wenn auch nur eines der subjektiven Symptome vorliegt und noch keine vitale Bedrohung besteht. Eine Einschränkung der Atmung entwickelt sich schleichend und bleibt häufig vom Patienten zunächst unbemerkt.

## Aufklärung

Voraussetzung für die Entscheidung zur außerklinischen Beatmung ist eine umfassende Information des Betroffenen und seiner ihn pflegenden Angehörigen über Art und Verlauf der Erkrankung, die Konsequenzen einer Beatmung und die Organisation und Finanzierung der notwendigen Beatmungspflege. Das aufklärende Gespräch muss deutlich machen, dass die Progredienz der Erkrankung durch die Beatmung zwar nicht aufgehalten wird, sich aber bei fortgeschrittener Atemschwäche das Allgemeinbefinden deutlich verbessern bzw. stabilisieren kann.

Eine frühzeitige Aufklärung, spätestens beim Auftreten erster subjektiver Symptome, verhindert Entscheidungszwänge in Notfällen und ermöglicht eine solide Entscheidung für die außerklinische Beatmung.

## Ziele der außerklinischen Beatmung

Ziele der außerklinischen Langzeit-Beatmung sind:

- die Lebensqualität des Betroffenen zu verbessern und es ihm zu ermöglichen, sein Leben weiterhin wach und aktiv zu gestalten
- die Atemfunktion und den körperlichen Allgemeinzustand zu bessern und eine gewünschte Lebensverlängerung herbeizuführen
- die sekundären Folgen der Atemschwäche zu vermindern

## Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e.V.

Gläubiger-IdentNr.: DE10ZZZ00000041596

Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe

IBAN: DE38 6602 0500 0007 7722 00

Ja, ich will die DGM unterstützen!

Ich spende einmalig der DGM einen Betrag von \_\_\_\_\_ Euro.

Ich erkläre meinen Beitritt als Mitglied zur DGM als:

- Betroffene(r) /  Angehörige(r) /  Förderer**  
(Mindestbeitrag: 50 Euro pro Jahr)
- 16-25 Jährige(r) mit "Junge-Leute-Bonus"**  
(reduzierter Mitgliedsbeitrag: 25 Euro)
- Körperschaft: Unternehmen oder Verein**  
(Mindestbeitrag: 200 Euro pro Jahr)

Name, Vorname

Geburtsdatum

Straße, Hausnummer

PLZ, Wohnort / Firmensitz

Telefon

E-Mail

Kurzdiagnose (für Beratungszwecke)

Ich beantrage zusätzlich eine Partnermitgliedschaft:  
(30 Euro jährlich)

Name, Vorname

Geburtsdatum

E-Mail

Ich beantrage/genehmige zu meiner Mitgliedschaft die  
Kindermitgliedschaft (bis 16. Geburtstag kostenfrei) für:

Name Kind 1

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Name Kind 2

Geburtsdatum

ggf. Kurzdiagnose

Unterschrift Kind, ab 7. Lebensjahr

Ich habe weitere Kinder

Zum Mitgliedsbeitrag möchte ich gerne einen jährlichen  
Zusatzbeitrag von \_\_\_\_\_ Euro leisten.

Ich bezahle per  Lastschrift\* /  Überweisung

\*Sie helfen uns, Verwaltungskosten zu sparen, wenn Sie den Lastschrifteinzug wählen.

IBAN

Datum, Unterschrift Antragsteller/in und ggf. Partner/in

SEPA-Lastschriftmandat: Ich ermächtige die DGM, Zahlungen von meinem Konto mittels Lastschrift einzuziehen. Zugleich weise ich mein Kreditinstitut an, die von der DGM auf mein Konto gezogenen Lastschriften einzulösen. HINWEIS: Ich kann innerhalb von acht Wochen, beginnend mit dem Belastungsdatum, die Erstattung des belasteten Betrages verlangen. Es gelten die mit meinem Kreditinstitut vereinbarten Bedingungen. HINWEIS ZUM DATENSCHUTZ: Ihre Daten werden gespeichert. Sie werden ausschließlich für satzungsgemäße Zwecke verwendet und nicht an Dritte weitergegeben. Der Nutzung Ihrer Daten können Sie jederzeit per E-Mail widersprechen. Mehr zum Datenschutz finden Sie unter [www.dgm.org/datenschutz](http://www.dgm.org/datenschutz).