

## Krankheitsverlauf

# Mehr Wissen ... nicht nur zur NIV

Anlässlich der Jahrestagung der DIGAB in 2017 wurde während eines Vortrages dokumentiert, dass nur etwa 2 % aller COPD-Patienten bewusst ist, dass möglicherweise in einem fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung eine Maskenbeatmung notwendig werden kann. Eine nicht-invasive häusliche Maskenbeatmung (NIV) wird dann eingesetzt, wenn der CO<sub>2</sub>-Wert im Blut dauerhaft erhöht ist und eine ausgeprägte Atemmuskelschwäche vorliegt. Bei einer NIV handelt es sich um eine Therapieoption, die nachweislich sehr effektiv ist und sowohl die Lebensqualität als auch die Lebensdauer deutlich verbessern kann



Im Gespräch mit **Dr. Jens Geiseler**, Klinikum Vest, Chefarzt der Klinik IV für Pneumologie, Beatmungs- und Schlafmedizin in Marl und Vorsitzender der Deutschen Beatmungs- und Sauerstoffliga LOT e.V. gehen wir der Frage nach, warum so wenige Patienten über eine NIV informiert sind, sprechen zudem über körperliches Training mit einer NIV sowie notwendige Versorgungsstrukturen.

Bereits seit mehreren Jahren werden regelmäßig Beiträge von Dr. Jens Geiseler zur nicht-invasiven Beatmung in der Patienten-Bibliothek publiziert. Alle bereits erschienenen Veröffentlichungen können kostenfrei auf [www.Patienten-Bibliothek.de](http://www.Patienten-Bibliothek.de) online gelesen werden. Komprimiert finden Sie die Beiträge sowie weitere Informationen zur NIV auch auf der Internetseite unseres Medienpartners, der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für Außerklinische Beatmung (DIGAB) e.V. – [www.digab.de/Information/Presse](http://www.digab.de/Information/Presse)

### Warum ist die Beatmungstherapie nur wenigen Patienten bekannt?

Die Problematik der Unkenntnis setzt wesentlich früher ein, denn viele Menschen mit einer COPD wissen nicht einmal, dass sie bereits erkrankt sind. Eine Reihe von Studien (u.a. BOLD-Studie 2008) über die Häufigkeit und Verbreitung der COPD konnte diese Aussage mittels erhobenen tatsächlichen Erkrankungsdaten in einigen Regionen Deutschlands sowie entsprechenden Hochrechnungen belegen. Die Daten zeigen, dass etwa 10 % aller über 40-Jährigen an einer COPD (mit oder ohne Lungenemphysem)

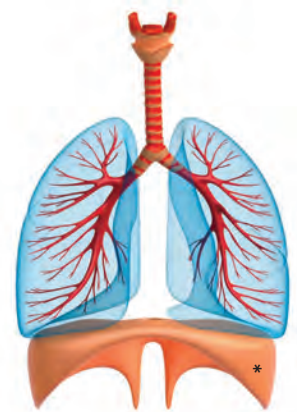
erkrankt sind und sich bereits mindestens im Stadium 2 befinden. Auch Nichtraucher mit einem nicht unerheblichen Anteil von 10 % der Gesamtzahl sind betroffen.

Ursache für diese Situation ist vor allem der langsame, schleichende Verlauf der chronisch obstruktiven, d.h. chronisch die Atemwege verengenden Bronchitis. Ebenso spielt nach wie vor das Rauchen eine entscheidende Rolle und die häufigsten Symptome Husten, Auswurf und Atemnot, die meist als „normale“ Erscheinung des Rauchens oder aber als „normaler“ Alterungsprozess interpretiert werden. Atem- bzw. Luftnot wird zunächst nur als geringere körperliche Belastbarkeit wahrgenommen.

Fortsetzung findet die Problematik auch bei diagnostizierten COPD-Patienten. Erhebungen verdeutlichen, dass 40-50 % der Patienten noch nie bei einem Lungenfacharzt vorstellig wurden. Die Behandlung durch einen Hausarzt basiert insbesondere auf der Grundlage einer sogenannten kleinen Lungenfunktionsprüfung (Spirometrie), die ein differenziertes Bild der Erkrankung jedoch nicht ermöglicht. Als Pneumologen plädieren wir daher für eine mindestens einmal durchgeführte ausführliche Diagnostik mittels sogenannter großer Lungenfunktionsprüfung (Bodyplethysmografie), einer Bestimmung der Diffusionskapazität und auch einer Blutgasanalyse, so dass sowohl eine differenziertere Aussage zur COPD, eine möglicherweise vorliegende Überlappung mit einem Asthma erkannt und das Stadium der COPD ermittelt werden können.

Ich erachte es zudem für sinnvoll, dass bei COPD-Patienten auch eine langfristige kontinuierliche Weiterbetreuung durch Lungenfachärzte erfolgt. Lungenfachärzte verfügen über die notwendigen fachspezifischen Kenntnisse zum Verlauf der Erkrankung, kennen die dem jeweiligen Stadium angepassten therapeutischen Möglichkeiten, wissen wann z. B. eine NIV in Frage kommt und können somit die Patienten adäquat informieren.

Neben der hausärztlichen Basisbetreuung der chronischen Erkrankung COPD ist eine Anbindung an entsprechend qualifizierte Lungenfachärzte sicher von Vorteil, insbesondere da die Zahl der Betroffenen in den kommenden Jahren weiterhin deutlich steigen wird.



...wenn die Atemmuskulatur\* (Zwerchfell) überlastet ist

Stellt man sich ein Leben mit einer NIV vor, so zieht man körperliches Bewegungstraining als umsetzbar kaum in Betracht. Während des DIGAB-Kongresses wurde jedoch eine Untersuchung von Dr. Ursula Schönheit-Kenn, Klinik Berchtesgadener Land, Schönau vorgestellt, in der über die positiven Effekte von Bewegungstraining während einer Rehabilitationsmaßnahme berichtet wurde. In wieweit lässt sich körperliches Training bei NIV auch nach einer Rehabilitation realisieren?

Die hervorragende Arbeit von Frau Dr. Schönheit-Kenn wurde während der DIGAB als beste eingereichte wissenschaftliche Arbeit der Tagung prämiert. Aus dieser und weiteren Untersuchungen wissen wir inzwischen, dass eine Trainingstherapie bei NIV während einer Rehabilitation eine Verbesserung der körperlichen Leistungsfähigkeit sowie ein längeres und intensiveres Training ermöglicht und sich zudem die Herzfunktion verbessert. Die erreichten positiven Effekte halten auch eine gewisse Zeit über die Rehabilitationsmaßnahme hinaus an, gehen langfristig jedoch wieder verloren, falls nicht weiter trainiert wird.

Zwei Patientengruppen können von einer Trainingstherapie mit NIV in einer spezialisierten Rehabilitationsklinik profitieren. Bei der einen Gruppe handelt es sich um Patienten, die extrem muskulär dekonditioniert, aber nicht hyperkapnisch sind, der Kohlendioxidgehalt im Blut sich also im Normbereich befindet. Bei diesen Patienten kann die Atemarbeit während des Trainings durch Aufsetzen einer NIV-Maske deutlich entlastet und eine längere körperliche Betätigung ermöglicht werden. Ein weiterer positiver Effekt ist dabei, dass die Patienten, die bisher nicht mit einer NIV vertraut sind, gleichzeitig ihre Angst vor der Maske verlieren.

Bei der anderen Gruppe handelt es sich um Patienten, die bereits eine Atemmuskelschwäche im Rahmen einer fortgeschrittenen COPD aufweisen und nicht-invasiv beatmet werden. Diese Patienten gewinnen durch die Trainingstherapie die Möglichkeit, wieder selbstbestimmt und weitgehend unabhängig, je nach Grad der Einschränkung der verbliebenen Leistungsfähigkeit, zu Hause zu leben. Dennoch wird die Maskenbeatmung weiterhin als Dauertherapie benötigt. Besitzen die Patienten genügend Motivation und Disziplin, ist es durchaus vorstellbar, dass die Mobilisationsversuche auch zu Hause weiter fortgesetzt werden können, sei es durch Ergometertraining oder das Gehen am Rollator, auf dem das NIV-Gerät mitgeführt wird.

Viele NIV-Patienten können zu Hause leben und versorgen sich selbst. Sie wurden im Umgang mit der NIV ge-



Ergometertraining mit Maske

schult und sind in der Lage, gewisse Einstellungen am Gerät selbst vorzunehmen, wie beispielsweise vorgegebene Beatmungsmodi für die Nacht, in Ruhe oder für das Training. Haben diese Patienten während einer Rehabilitation erlernt, was sie bei einem Training zu beachten haben, kann das Ergometertraining auch zu Hause ohne weitere Betreuung umgesetzt werden. Anders verhält es sich bei Patienten, die sowohl eine Sauerstoff- als auch eine NIV-Therapie benötigen. Hier ist ein Training zu Hause ohne zusätzliche Betreuung aufgrund der Gewichte der verschiedenen Geräte sowie der Schlauchsysteme und weiterer Faktoren eher als unrealistisch anzusehen.

### Welche Entwicklungen zeichnen sich hinsichtlich der strukturellen Versorgung der NIV ab?

Bereits vor mehreren Jahren hat die Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin e.V. (DGP) damit begonnen, Schulungen zur NIV für Fachkräfte in pneumologischen Praxen anzubieten.

Seit dem Jahr 2004 ist die nicht-invasive Beatmung auch Bestandteil des Ausbildungskatalogs der Fachausbildung zum Pneumologen. Allerdings hat in den letzten Jahren eine enorme technische Entwicklung hinsichtlich der Gerätetechnik stattgefunden, die gerade für die niedergelassenen Lungenfachärzte eine enorme Herausforderung bedeutet. Ich denke daher, dass die Versorgung der NIV in den nächsten Jahren noch eine Domäne der Kliniken bleiben wird.

Möglicherweise können in Zukunft klinische Zentren, die auf außerklinische Beatmung spezialisiert sind und auch über eine Expertise hinsichtlich Detailfragen der NIV verfügen, sei es zu Masken, Schlauchsystemen, Befeuchtung, Inhalationstherapie, um nur einige Punkte zu nennen, eine Ermächtigung erhalten, die reinen Kontrolltermine einer stabilen NIV ambulant durchzuführen.

In Zeiten der immer älter werdenden und immer weniger mobilen Patienten wäre als weitere Option vorstell-

bar, Atmungstherapeuten oder erfahrene Pflegekräfte aus eben diesen spezialisierten Zentren einzusetzen, um Patienten auch zu Hause versorgen zu können. Eine Form der Versorgung, die allerdings für deutsche Verhältnisse revolutionär wäre. Ganz im Gegensatz beispielsweise zu Kanada. Hier dürfen die sogenannten Respiratory Therapists Patienten bereits: zu Hause besuchen, Blutgasuntersuchungen durchführen, Entscheidungen hinsichtlich einer Sauerstofftherapie treffen und Empfehlungen abgeben.

Als dritte zukunftsorientierte Möglichkeit ist natürlich die Telemedizin zu benennen. Über den Weg der Telemedizin können beispielsweise Messwerte übertragen werden, um die Stabilität außerklinisch beatmeter Patienten zu überprüfen. Studien haben deren Funktionalität bereits getestet. Natürlich müssen in diesem Zusammenhang auch Themen wie Datenschutz, Übertragbarkeit des Datenvolumens und die Behandlungskompetenz gewährleistet sein. Einige Projekte zur Telemedizin bei NIV befinden sich derzeit in der Entwicklung, wie beispielsweise ein vor kurzem gestartetes Projekt im Rahmen der Europäischen Union.

**Die Deutsche SauerstoffLiga hat eine Umbenennung im Sinne der NIV vorgenommen, was verbirgt sich dahinter?**

Um dem wachsenden Bedarf der NIV-Patienten gerecht

zu werden, widmet sich die Selbsthilfeorganisation SauerstoffLiga in Zukunft verstärkt auch dieser Patientengruppe. Eine Umbenennung des Verbandes wurde im vergangenen Jahr in Deutsche Beatmungs- und SauerstoffLiga LOT e.V. bereits vorgenommen.

Inzwischen konnten 12 Selbsthilfe-Gruppenleiter in der Klinik Vest in Marl während einer zweitägigen Veranstaltung entsprechend fortgebildet werden. Neben theoretischen Informationen erhielten die Teilnehmer praktische Einweisungen in die NIV durch die Atmungstherapeutin Ute Geiseler. Weitere Fortbildungen sind in Planung.

Um unmittelbar Fragen von Betroffenen und Angehörigen zur NIV zu beantworten, wurde von der LOT eine telefonische Hotline eingerichtet: 08651 – 762148. Auch werden Fragen zur NIV über den Weg der E-Mail beantwortet: [info@sauerstoffliga.de](mailto:info@sauerstoffliga.de).

Je nachdem ob es sich um medizinische Fragen oder praktische Anwendungen handelt, wird jeweils das Team von Lungenfachärzten und Beatmungsmedizinern (Professor Dr. Martin Bachmann, Hamburg, Professor Jan H. Storre, Gauting, Dr. Jens Geiseler, Marl) oder das Team von Atmungstherapeuten (Matthias Pöppinghaus, Marl, Ute Geiseler, Marl, Hannes Waldbauer, Rosenheim) hinzugezogen.