

## 6.7 Heimbeatmung bei neurologischen Erkrankungen

### Grundlagen

- ▶ **Definition:** Heimbeatmung („intermittierende Selbstbeatmung“, ISB) ist eine mechanische Beatmung mit mobilen Beatmungssystemen außerhalb von Intensiv- oder Überwachungsstationen (z. B. zu Hause oder in Pflegeheimen).
- ▶ **Verwendete Geräte:**
  - **Überdruckbeatmungsgeräte** zur nicht-invasiven (über Nasen- oder Nasen-Mundmaske) oder invasiven (Tracheostoma-)Beatmung.
  - **Unterdruckbeatmungsgeräte** zur nicht-invasiven Beatmung (über externen thorakalen Unterdruck).
- ▶ **Cave:** Bei progredienten neuromuskulären Erkrankungen (z. B. ALS, Muskeldystrophien) kann ein Einsatz insbesondere der invasiven Beatmung bedeutende Konsequenzen bezüglich einer eventuellen Therapielimitierung bei fortschreitender Abhängigkeit vom Beatmungsgerät haben. Bei elektivem Einsatz ist deshalb im Vorfeld eine eingehende Beratung durch ein erfahrenes Zentrum anzustreben, um die Indikation und Tragweite mit Patienten und Angehörigen zu besprechen (s.u.).
- ▶ **Indikationen** für eine Heimbeatmung können sein: Muskeldystrophien, spinale Muskelatrophie, Amyotrophe Lateralsklerose, Post-Polio-Syndrom, Syringomyelie, andere peripher-neurologische Erkrankungen mit Beteiligung der Atemmuskulatur.

### Klinik einer Hypoventilation

- ▶ **Klinische Symptome oder Folgen einer alveolären Hypoventilation:** Dyspnoe, verstärkter Einsatz der Atemhilfsmuskulatur, rezidivierende Pneumonien, kardiale Funktionsstörungen, nächtliche Schlafstörungen, Abgeschlagenheit, Konzentrationsstörungen, Tagesschläfrigkeit, Kopfschmerzen, Schwindel.
- ▶ **Objektive pathologische Parameter der Lungenfunktion:**
  - Verminderte Vitalkapazität im Stehen, Sitzen oder Liegen.
  - Chronische nächtliche oder tagsüber auftretende Hyperkapnie ( $p\text{CO}_2 > 45 \text{ mm Hg}$ ) oder Hypoxie ( $p\text{O}_2 < 60 \text{ mm Hg}$ ).

### Voraussetzungen zur Einleitung einer Heimbeatmung

- ▶ **Vordiagnostik:** Rö-Thorax, Lungenfunktionsprüfung, 24-h-SaO<sub>2</sub>- und Blutgas-Monitoring, EKG, Echokardiographie, internistisches Konsil.
- ▶ **Soziale und apparative Infrastruktur**, die ein optimales psychosoziales Umfeld und eine sachgerechte pflegerische Betreuung des Patienten gesichert erscheinen lassen.
- ▶ **Vorangehende Beratung** in Zentrum mit besonderer Erfahrung in der Betreuung von Patienten mit Heimbeatmung. Adressen über die Deutsche Gesellschaft für Muskelkrankheiten (DGM): Bundesgeschäftsstelle: Im Moos 4, 79112 Freiburg, Tel. 07665/9447-0, Fax 07665/9447-20; Email: info@dgm.org; Internet: www.dgm.org

## 7 Rechtliche Aspekte

- ▶ Siehe hierzu auch Kap. 35.6: Ethische und juristische Aspekte in der Neurologischen Intensivmedizin S. 735 ff.

### 7.1 Betreuung

#### Grundlagen

- **Hinweis:** Bei einem nicht einwilligungsfähigen Patienten können rechtsgültige Einwilligungen in medizinische Maßnahmen *nicht* durch Angehörige erfolgen, sondern *nur* durch einen vom Vormundschaftsgericht bestellten Betreuer oder das Vormundschaftsgericht selbst!
- ▶ **Voraussetzungen für die Errichtung einer Betreuung:** Ein volljähriger Patient ist aufgrund einer psychischen Krankheit und/oder körperlichen, geistigen oder seelischen Behinderung nach dem Urteil des behandelnden Arztes nicht in der Lage, seine Angelegenheiten ganz oder teilweise zu besorgen.
- ▶ **Dauer einer Betreuung:** Ohne neue Überprüfung (Gutachten) nur für einen vorher festgelegten Zeitraum (z. B. 14 Tage, 6 Monate) und maximal für 5 Jahre. Bei Wegfall der Gründe für eine Betreuung muss bzw. kann diese unproblematisch vorzeitig beendet werden.

#### Praktische Umsetzung in der Medizin

- ▶ Zum Thema **Patientenwille, Patientenverfügung, Vorsorgevollmachten** s. Kap. 35.6, S. 735 f.
- ▶ **Notfälle:** Hier kann – wenn der tatsächlicher Wille nicht feststellbar ist – nach dem mutmaßlichen Willen des Patienten gehandelt werden = „Geschäftsführung ohne Auftrag“ (*cave* die Grenze zu aufschiebbaren Maßnahmen ist unscharf!). Bei weiter bestehender Einwilligungsunfähigkeit muss eine Betreuung eingerichtet werden.
- ▶ **Aufschiebbare Maßnahmen → Betreuung** (wenn die Einwilligungsfähigkeit nicht gegeben ist – auch zum Schutz des behandelnden Arztes!):
  - **Einwilligungsfähigkeit:** Die Beurteilung der Einwilligungsfähigkeit eines Patienten obliegt dem behandelnden Arzt. Einwilligungsfähigkeit ist an eine gewisse Einsichts- und Urteilsfähigkeit des Patienten in die Tragweite eines Entschlusses gebunden (*cave* nicht an Geschäftsfähigkeit gebunden – auch ein nicht geschäftsfähiger Patient kann einwilligungsfähig sein!)
    - Die Betreuung muss bei dem für den Wohnort des Patienten zuständigen Vormundschaftsgericht beantragt werden (bei Eilentscheidungen kann auch das Gericht am Ort des Krankenhauses eine Betreuung einrichten).
    - Zur Einrichtung ist ein Attest des behandelnden Arztes ausreichend (bei Eilentscheidungen auch per Fax). Der Inhalt könnte lauten:
 

*Herr/Frau... befindet sich seit... in stationärer/ambulanter Behandlung. Er/Sie ist aufgrund... nicht in der Lage, seine/ihre Angelegenheiten zu besorgen. Es besteht ein Behandlungsbedarf für die Aufgabenbereiche... (z.B. Zuführung zur Heilbehandlung, Aufenthaltsbestimmung). Der Behandlungsbedarf besteht aus heutiger Sicht zunächst für... Tage/Wochen/Jahre. Zur Übernahme der Betreuung käme ggf.... (Name, Anschrift, Telefon) in Frage.*
    - Der bestellte Betreuer ist meist ein naher Angehöriger (im Zweifelsfall ein Amtsbetreuer), der mit der Übernahme der Betreuung einverstanden ist.
    - Der Betreuer muss einwilligen, wenn dies der Patient auch tun müsste. Bei Eilentscheidungen kann auch das Vormundschaftsgericht einwilligen.
    - Das Vormundschaftsgericht muss *zusätzlich* zum Betreuer einwilligen, wenn durch die geplante Maßnahme eine „begründete Gefahr“ (= Wahrscheinlichkeit