

Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten mit Langzeitbeatmung

Eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse aus den Vorträgen von M. Duiverman (Groningen, Niederlande), W. Windisch (Köln, Deutschland) und F. Magnet (Köln, Deutschland) anlässlich der ersten Konferenz zu: „ERS- Respiratory Failure and Mechanical Ventilation 2020“.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität (health-related quality of life, HRQoL) ist ein wichtiges und weitreichendes Konzept, das sehr subjektiv ist und sich nur schwer in einem Fragebogen genau erfassen lässt. Die WHO definiert sie als „ein weit gefasstes Konzept, das auf komplexe Weise von der physischen Gesundheit, der psychischen Verfassung, dem Grad der Selbstständigkeit, den sozialen Beziehungen, den persönlichen Überzeugungen und den Beziehung zu typischen Merkmalen der Umwelt eines Individuums beeinflusst wird“.¹ Der HRQoL wird ein hoher Stellenwert eingeräumt. In einer Studie mit 4.518 Hämodialyse-Patienten bewerteten 92 % die HRQoL als wichtig im Vergleich zu 80 % der Patienten, die die Lebenserwartung als wichtig einschätzten.² Die Hauptfaktoren, die sich auf HRQoL auswirken, sind Symptome, Funktionsfähigkeit und Krankheitswahrnehmung, und diese beeinflussen wiederum die physische Gesundheit, die psychische Gesundheit und den Grad der Selbstständigkeit.^{3,4}

Eine Messung der HRQoL sollte Bereiche erfassen, die für den Patienten relevant sind. Außerdem sollte sie zuverlässig, valide und einfach zu handhaben sein. Einige allgemeine Fragebögen, wie der Short-Form 36 (SF-36), beinhalten Bereiche, die sich auf Aktivitäten beziehen, wie die Fähigkeit, Hausarbeit zu erledigen, Sport zu treiben oder 0,5 km zu gehen. Diese sind nicht relevant für Patienten mit COPD, die an einen Rollstuhl gefesselt sind.

Folgende Instrumente zur Messung der HRQoL stehen zur Verfügung:

- Allgemein – anwendbar für alle Krankheiten, jedoch möglicherweise nicht sensibel für mit bestimmten Krankheiten verbundene Aspekte, z. B. SF-36.
- Krankheitsspezifisch – erfasst relevante Bereiche, ist sensibel für Veränderungen, doch ein Vergleich zwischen Patientengruppen ist schwierig, z. B. St George's Respiratory Questionnaire (SGRQ), Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ), COPD Assessment Test (CAT), Clinical COPD Questionnaire (CCQ), ALS Functioning Rating Scale Revised (ALSFS-R), Mageri Foundation Respiratory Failure Questionnaire (MRF-28), Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire (SRI) und S3-non-invasive ventilation questionnaire (S3-NIV).

In Studien wurde nachgewiesen, dass eine NIV bei Patienten mit chronischer hyperkapnischer Ateminsuffizienz zu einer Verbesserung der Symptome Müdigkeit, Schlaf, Kognition/Konzentration und Unwohlsein führte. Allerdings gab es in den Bereichen, in denen diese Fragen bewertet wurden, nur eine geringe bzw. eine variable



Korrelation zwischen dem CRQ und dem MRF-28 oder den SRI-Fragebögen.^{4,5} Der S3-NIV umfasst mittlerweile auch Fragen zu Nebenwirkungen von Interventionen wie beispielsweise NIV, was den Umfang der HRQoL-Untersuchungen erweitert.⁶ Die Fragebögen legen den Schwerpunkt auf unterschiedliche Aspekte; der Schwerpunkt des MRF-28 liegt auf den Aktivitäten des täglichen Lebens, während der SRI und der CRQ eher Angst und Depression im Fokus haben.⁴

Der SRI, MRF-28 und S3-NIV bestehen aus 49, 28 bzw. 10 Fragen. Das bedeutet, dass das Absolvieren einiger Tests sehr lange dauert, was bei manchen Patienten zu Schwierigkeiten führen kann. Die Tests sollten darüber hinaus keine Boden- oder Deckeneffekte aufweisen (d. h., dass die meisten Patienten bei einigen Parametern die niedrigsten oder höchsten Punktzahlen erzielen) und müssen in sich konsistent sein. Die einzelnen HRQoL-Tests haben unterschiedliche Vorteile: Der MRF-28 hat einen Kognitionsbereich, aber keinen psychologischen Bereich, der SRI ist umfassend validiert und der S3-NIV ist kurz und einfach, aber nicht umfassend validiert.

Die Palette der HRQoL-Fragebögen für die HMV ist ziemlich groß, mit mindestens 10 häufig eingesetzten Tests, bei denen sich die abgefragten Positionen zwischen einer Zahl von 14 (Hospital Anxiety and Depression Scale) und 136 (Sickness Impact Profile) bewegen.⁷ Im Allgemeinen sind die Fragebögen in den letzten Jahren einfacher und schneller geworden, sodass sie für die Patienten einfacher handhabbar sind. Die HRQoL besteht aus mehreren verschiedenen Elementen und Bereichen, die unterschiedlich betroffen sind. Studien, bei denen der SF-36 eingesetzt wurde, haben gezeigt, dass die körperliche Gesundheit von Patienten, die aufgrund von COPD, Kyphoskoliose oder DMD mit NIV behandelt wurden, zwar stark beeinträchtigt ist, die psychische Gesundheit jedoch häufig erhalten

bleibt.⁸ Die HRQoL ist daher maximal von der Grunderkrankung abhängig. Dies zeigte sich auch in einer Studie an Patienten mit amyotropher Lateralsklerose, in der die Mortalität und HRQoL unter NIV im Vergleich zur Standardbehandlung bei nicht bulbärer Erkrankung ($p = 0,0059$ und $p=0,0004$) signifikant verbessert war, dies jedoch nicht auf die bulbäre Form der Erkrankung ($p = 0,92$ und $p = 0,26$) zutrif.⁹

Die HRQoL ist ein komplexes Konstrukt, und die Patienten haben sehr unterschiedliche Ansichten darüber, welche Aspekte am wichtigsten sind. Dieser Tatsache wurde bei der Entwicklung des SRI-Fragebogens, der auf den Beiträgen von Patienten basiert, Rechnung getragen. Dieser umfasst sieben Unterskalen. Es ist wichtig, nicht nur die Gesamtpunktzahl, sondern das Ergebnis auf allen Unterskalen und den darunter liegenden Positionen zu berücksichtigen, um die HRQoL eines Patienten genau zu bewerten.^{8,10} Krankheitsspezifische Fragebögen reagieren empfindlicher auf Veränderungen als allgemeine Typen. Eine Untersuchung von Patienten mit Atemwegserkrankungen (COPD, restriktive Thoraxerkrankung, NMD, adipositasbedingte Hypoventilation und andere Atemwegserkrankungen, $n = 137$) ergab nach einem 1 Monat und 1 Jahr unter HMV größere Verbesserungen bei Anwendung des SRI als bei Anwendung des SF-36.¹¹ In dieser Studie wurde darüber hinaus nachgewiesen, dass Nebenwirkungen bei der HMV ein Problemfeld darstellen und ihre Auswirkungen in die HRQoL-Bewertung eingehen sollten.

Die Wirkung der NIV auf die HRQoL kann sehr variabel sein, und mit allgemeinen Fragebögen werden andere Ergebnisse als mit spezifischen Fragebögen erzielt. Eine wichtige randomisierte Studie zur nächtlichen Sauerstoff-Langzeittherapie (LTOT) + NIV bei stabiler hyperkapnischer COPD ($n = 144$) ergab, dass NIV + LTOT die Überlebensrate im Vergleich zu LTOT allein verbesserte, jedoch zu einer Verschlechterung der Lebensqualität auf dem SF-36 führte.¹² Eine weitere bemerkenswerte randomisierte Studie ergab, dass bei Patienten mit stabiler COPD ($n = 195$) eine zusätzliche NIV-PSV zu einer Mortalität von 33 % gegenüber 12 % unter alleiniger Standardbehandlung führte ($p = 0,0004$). Sowohl auf dem SRI- als auch dem St George's Respiratory Questionnaire ergaben sich signifikante Verbesserungen der HRQoL, während auf dem SF-36 kein signifikanter Unterschied beobachtet wurde.¹³ In einer weiteren Studie zur Sauerstofftherapie + NIV im Vergleich zu alleiniger Sauerstofftherapie wurden große Unterschiede in Bezug auf das Überleben ohne stationäre Aufnahme über einen Zeitraum von bis zu 6 Monaten nachgewiesen, doch der Nutzen in Bezug auf die HRQoL zeigte sich nur über einen Zeitraum von höchstens 3 Monaten und nicht länger.¹⁴ Dies deutete darauf hin, dass eine fortgesetzte NIV bei einigen Patienten möglicherweise keinen Nutzen bringt.

Eine kürzlich durchgeführte Analyse mehrerer klinischer Studien durch die European Respiratory Society (ERS) ergab, dass die Beatmungsergebnisse bei stabilen Patienten mit stabiler Langzeit-COPD variabel waren.¹⁵ Allerdings wurde ein Nutzen der Langzeit-Heim-NIV in Bezug auf die HRQoL (Standard-Mittelwertdifferenz für die Behandlung = 0,49) und in Bezug auf Dyspnoe (Standard-Mittelwertdifferenz = -0,51) nachgewiesen. Die Analyse ergab darüber hinaus, dass eine Langzeit-Heim-NIV nach einer Episode einer akuten hyperkapnischen respiratorischen Insuffizienz mit einem Nutzen für die HRQoL verbunden war (mittlere zufällige Differenz = -2,89). Aufgrund dieser Ergebnisse beschloss die ERS,

bei diesen Indikationen eine Langzeit-Heim-NIV zu empfehlen. In einer neueren randomisierten Studie ($n = 67$) wurde keine Unterlegenheit der Einleitung einer hochintensiven Langzeit-Heim-NIV in Bezug auf die Reduzierung des PaCO₂ gegenüber derselben Behandlung im Krankenhaus, bei gleichzeitig erheblich geringeren Kosten, festgestellt.¹⁶ Darüber hinaus ergaben sich in dieser Studie zu Hause und im Krankenhaus vergleichbare Verbesserungen auf den SRI-Subskalen.

Die Aufrechterhaltung einer guten HRQoL bei invasiv beatmeten Personen, insbesondere bei tracheotomierten Patienten, ist häufig schwierig. Dieses Problem nimmt weiter zu, da bei immer mehr Patienten die Entwöhnung von der MV fehlschlägt, was weitgehend darauf zurückzuführen ist, dass schwerkranke und ältere Patienten aufgenommen werden.¹⁷ Einige Strategien können jedoch zur Verbesserung der HRQoL eingesetzt werden.

Eine Untersuchung von Patienten, die eine invasive Langzeit-HMV benötigten ($n = 32$, NMD: 14, Lungenkrankheit: 18) ergab, dass die Punktzahl auf dem SRI bei Patienten mit NMD in der Regel besser waren als bei Patienten mit COPD.¹⁸ Trotz des invasiven Charakters der MV wurde bei einigen Patienten eine gute HRQoL und ein ausgefülltes Arbeits- und Sozialleben festgestellt. Einige Patienten wiesen jedoch eine deutlich schlechtere HRQoL auf, die auf Faktoren wie Sprachverlust aufgrund der Tracheotomie und der daraus resultierenden Unfähigkeit zur sozialen Interaktion zurückzuführen ist. Die unterschiedlichen Ergebnisse für die HRQoL in dieser Studie wurden durch Patientenaussagen unterstrichen: Einige Patienten äußerten Zufriedenheit oder Lebensfreude (hauptsächlich in der NMD-Gruppe), andere bedauerten die Tracheotomie und andere wollten sterben (meistens in der COPD-Gruppe).¹⁸ Eine Folgestudie mit dieser Patientengruppe ergab, dass die Patienten am zufriedensten mit Aspekten wie technischen Hilfsmitteln für Hygiene und Physiotherapie waren.¹⁹ Am wenigsten zufrieden waren die Patienten mit Aspekten der Mobilität (Unfähigkeit: aus dem Bett aufzustehen [4 %], das Haus zu verlassen [36 %], Ausflüge zu unternehmen [48 %] und zu reisen [92 %]) sowie mit Aspekten der Kommunikation (Unfähigkeit: zu sprechen [52 %], zu schreiben [76 %], Textnachrichten zu verfassen [44 %], zu hören [96 %], nonverbal zu kommunizieren [100 %]). Die Patienten zeigten eine mittlere Zufriedenheit mit anderen Aspekten wie der medizinischen Versorgung, dem Tagesablauf und der Lebenssituation. Die COPD-Patienten waren zwar wesentlich weniger zufrieden mit ihrer Mobilität, aber dennoch würden sich mehr von ihnen erneut für eine Tracheostomie entscheiden als NMD-Patienten. Allerdings hätte sich mehr als ein Drittel für den Tod entschieden, wenn sich diese Patienten der Entscheidung zur Tracheostomie erneut hätten stellen müssen. In einer 10-Jahres-Erfahrungsstudie zur Tracheostomie bei DMD- und respiratorischen Patienten ($n = 77$) ergab sich im Allgemeinen eine Zufriedenheit der Patienten mit der invasiven HMV und die Tendenz, sich noch einmal für die Behandlung zu entscheiden. Die Mehrheit der Pflegepersonen war mit der Tracheostomie zufrieden, obwohl sie für viele vor allem nachts eine große Belastung darstellte.²⁰

Daraus ergibt sich, dass die HRQoL stark von der Grunderkrankung abhängt und eine kritische Komponente des Patientenmanagements darstellt, es jedoch von entscheidender Bedeutung ist, zu wissen, welche Aspekte bewertet werden sollten. Es sollten sowohl allgemeine als auch krankheitsspezifische Fragebögen verwendet werden, um Gruppenvergleiche zu ermöglichen und eine genaue

Beurteilung zu erhalten. Kürzere HRQoL-Fragebögen erleichtern die Patientenbeurteilung, bedürfen aber einer weiteren Validierung. Die HRQoL kann durch eine NIV zu Hause und im Krankenhaus verbessert werden, doch die Bewertungen werden durch die Wahl des Fragebogens stark beeinflusst. Die HRQoL-Ergebnisse von Patienten unter invasiver oder nicht invasiver MV unterscheiden sich je nach den Umständen zwischen den Patienten erheblich. Wenn die HRQoL schlecht ist, wird häufig über Probleme in Bezug auf die Mobilität, Kommunikation und die sozialen Kontakte berichtet, wofür Lösungen gefunden werden müssen, damit eine Langzeitverbesserung stattfinden kann.

Literaturverzeichnis

1. WHOQOL: Measuring quality of life - Introducing the WHOQOL instruments. 2020.
2. Janssen IM, Gerhardus A, von Gersdorff GD, et al. Preferences of patients undergoing hemodialysis – results from a questionnaire-based study with 4,518 patients. *Patient Prefer Adherence* 2015;9:847-55.
3. Cejudo P, Lopez-Marquez I, Lopez-Campos JL, et al. Factors associated with quality of life in patients with chronic respiratory failure due to kyphoscoliosis. *Disabil Rehabil* 2009;31:928-34.
4. Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, Kerstjens HA, Wijkstra PJ. Health-related quality of life in COPD patients with chronic respiratory failure. *Eur Respir J* 2008;32:379-86.
5. Duiverman ML, Wempe JB, Bladder G, et al. Nocturnal non-invasive ventilation in addition to rehabilitation in hypercapnic patients with COPD. *Thorax* 2008;63:1052-7.
6. Dupuis-Lozeron E, Gex G, Pasquina P, et al. Development and validation of a simple tool for the assessment of home noninvasive ventilation: the S(3)-NIV questionnaire. *Eur Respir J* 2018;52.
7. Windisch W. Home mechanical ventilation. In: M. T, ed. *Principles & Practice of Mechanical Ventilation*; 3rd edition, . New York, USA: Mc Graw Hill; 2012.
8. Windisch W, Freidel K, Schucher B, et al. Evaluation of health-related quality of life using the MOS 36-Item Short-Form Health Status Survey in patients receiving noninvasive positive pressure ventilation. *Intensive Care Medicine* 2003;29:615-21.
9. Bourke SC, Tomlinson M, Williams TL, Bullock RE, Shaw PJ, Gibson GJ. Effects of non-invasive ventilation on survival and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol* 2006;5:140-7.
10. Windisch W, Budweiser S, Heinemann F, Pfeifer M, Rzehak P. The Severe Respiratory Insufficiency Questionnaire was valid for COPD patients with severe chronic respiratory failure. *J Clin Epidemiol* 2008;61:848-53.
11. Windisch W, Quality of life in home mechanical ventilation study G. Impact of home mechanical ventilation on health-related quality of life. *Eur Respir J* 2008;32:1328-36.
12. McEvoy RD, Pierce RJ, Hillman D, et al. Nocturnal non-invasive nasal ventilation in stable hypercapnic COPD: a randomised controlled trial. *Thorax* 2009;64:561-6.
13. Kohnlein T, Windisch W, Kohler D, et al. Non-invasive positive pressure ventilation for the treatment of severe stable chronic obstructive pulmonary disease: a prospective, multicentre, randomised, controlled clinical trial. *Lancet Respir Med* 2014;2:698-705.
14. Murphy PB, Rehal S, Arbane G, et al. Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation: A Randomized Clinical Trial. *JAMA* 2017;317:2177-86.
15. Ergan B, Oczkowski S, Rochweg B, et al. European Respiratory Society guidelines on long-term home non-invasive ventilation for management of COPD. *Eur Respir J* 2019;54.
16. Duiverman ML, Vonk JM, Bladder G, et al. Home initiation of chronic non-invasive ventilation in COPD patients with chronic hypercapnic respiratory failure: a randomised controlled trial. *Thorax* 2020;75:244-52.
17. Polverino E, Nava S, Ferrer M, et al. Patients' characterization, hospital course and clinical outcomes in five Italian respiratory intensive care units. *Intensive Care Medicine* 2010;36:137-42.
18. Huttmann SE, Windisch W, Storre JH. Invasive home mechanical ventilation: living conditions and health-related quality of life. *Respiration* 2015;89:312-21.
19. Huttmann SE, Magnet FS, Karagiannidis C, Storre JH, Windisch W. Quality of life and life satisfaction are severely impaired in patients with long-term invasive ventilation following ICU treatment and unsuccessful weaning. *Ann Intensive Care* 2018;8:38.
20. Marchese S, Lo Coco D, Lo Coco A. Outcome and attitudes toward home tracheostomy ventilation of consecutive patients: a 10-year experience. *Respir Med* 2008;102:430-6.