

# GESUNDHEITSBEZOGENE LEBENSQUALITÄT



## Was ist gesundheitsbezogene Lebensqualität (HRQoL)?

Gesundheitsbezogene Lebensqualität (engl. Health-Related Quality of Life, HRQoL) ist ein Konzept, das die Selbstwahrnehmung des Gesundheitszustandes einer Person reflektiert. Gesundheit wird hierbei in drei Dimensionen unterteilt: physisch, psychisch und sozial.



## Was unterscheidet HRQoL von Lebensqualität?

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Lebensqualität als „individuelle Wahrnehmung der eigenen Position im Leben im Kontext der Kultur und der Wertesysteme, in denen man lebt, und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Normen und Belange“.<sup>3</sup> HRQoL beschreibt die Aspekte der Lebensqualität, die sich auf die Gesundheit auswirken bzw. von ihr beeinflusst werden.<sup>4</sup>

## Welche Relevanz hat HRQoL für Menschen mit HIV?

Die breite Verfügbarkeit hochwirksamer antiretroviraler Therapien (ART) hat dazu geführt, dass Menschen mit HIV ein langes und gesundes Leben führen können. Ihre Versorgung hat sich in Richtung eines langfristigen Krankheitsmanagements entwickelt. Aus diesem Grund kommt HRQoL eine zentrale Rolle zu, wenn es um das langfristige Wohlbefinden von Menschen mit HIV geht.

Im klinischen Umfeld wird HRQoL bereits zunehmend durch den Einsatz validierter Tools zur Förderung einer patientenzentrierten Versorgung berücksichtigt. Da Gesundheit „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens ist und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen“<sup>5</sup>, sollten auch politische Entscheidungsträger die Bedeutung der HRQoL anerkennen.

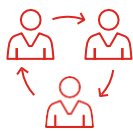


## Was wissen wir über die HRQoL von Menschen mit HIV?

In Europa ist zu beobachten, dass die HRQoL bei Menschen mit HIV niedriger ist als bei Menschen ohne HIV.<sup>6-8</sup> **Lebensumfeld und Lebenskontext**, wie Wohnort, Zugehörigkeit zu einer marginalisierten Gruppe oder das Alter, sind wichtige Determinanten der gesundheitsbezogenen Lebensqualität.

1. Cooper, V., Clatworthy, J., Harding, R. & Whetham, J. Measuring quality of life among people living with HIV: a systematic review of reviews. *Health Qual. Life Outcomes* 15, 220 (2017).  
 2. Karimi, M. & Brazier, J. Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics* 34, 645-649 (2016).  
 3. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. (2012).  
 4. Raina, S. State of the globe: Health-related quality of life as health status measure: Time to move on. *J. Glob. Infect. Dis.* 11, 89-90 (2019).

5. World Health Organization Constitution, 1948. <https://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd47/EN/constitution-en.pdf?ua=1>  
 6. Engelhard, E. A. N. et al. Health-related quality of life of people with HIV: An assessment of patient related factors and comparison with other chronic diseases. *AIDS* 32, 103-112 (2018).  
 7. Langebeek, N. et al. Impact of comorbidity and ageing on health-related quality of life in HIV-positive and HIV-negative individuals. *AIDS* 31, 1471-1481 (2017).  
 8. Miners, A. et al. Health-related quality-of-life of people with HIV in the era of combination antiretroviral treatment: A cross-sectional comparison with the general population. *Lancet HIV* 1, e32-e40 (2014).



## Wie können Daten zur HRQoL genutzt werden?

Daten zur HRQoL werden vor allem im Rahmen von Kohortenstudien erhoben. Einige der in Studien verwendeten Skalen, die Aufschluss über die Einschätzung der Patient:innen zu ihrer Gesundheit geben (z.B. Patient-reported outcome measures, kurz PROMs), können auch in der routinemäßigen HIV-Versorgung angewendet werden.

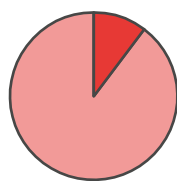
HRQoL in die klinische HIV-Behandlung zu integrieren, kann eine Patientenperspektive auf die Wirksamkeit von Behandlungen bieten und Leistungserbringern Informationen für die gesundheitsbezogene Entscheidungsfindung liefern. Dadurch wird sichtbar, wie Patient:innen auf komplexe und langfristige gesundheitliche Herausforderungen reagieren, Untersuchungen zur HRQoL der Bevölkerung werden möglich.<sup>9-11</sup>

Es vervollständigt das Patienten-Bild, wenn man von den täglichen Herausforderungen mit der Erkrankung erfährt

“ ”

## Wie wurde HRQoL bisher genutzt, um die Behandlung und Pflege von Menschen mit HIV zu verbessern?

Florence, eine Pflegerin aus einem wirtschaftlich ärmeren Teil Europas, überwacht die HRQoL ihrer Patienten mithilfe einfacher PROM-Skalen. „Sie ermöglichen mir einen Austausch mit meinen Patienten, sodass ich alle Symptome, die sie betreffen, prüfen kann. Das hilft mir, neue Komorbiditäten zu diagnostizieren, die mir vorher nicht aufgefallen wären. So kann ich die Anliegen der Patienten nach Prioritäten ordnen. Die Informationen vermitteln mir ein umfassenderes Bild vom Wohlbefinden meiner Patienten und helfen mir und Gesundheitsforschern, sich abzeichnende Trends zwischen selbstberichteter HRQoL und klinischen Ergebnissen zu erkennen. Außerdem verbesserte sich die Qualität meiner Beziehung zu den Patienten.“



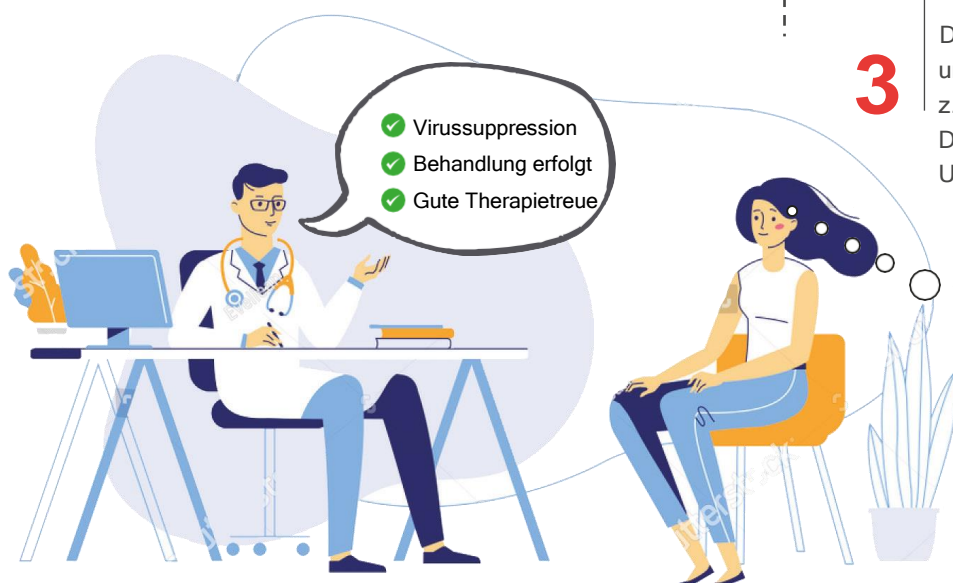
## Wie viele Länder erfassen HRQoL?

Im Rahmen der Überprüfung der Dubliner Erklärung zu HIV/AIDS gaben im Jahr 2018 nur fünf europäische Länder an, dass sie die HRQoL in ihr HIV-Monitoring einbezogen haben.<sup>12</sup> Das Monitoring von HRQoL hilft politischen Entscheidungsträgern und Leistungserbringern, Gesundheitsdienste und Versorgungsleistungen zu verbessern.

**5/48**  
Länder

## Welchen Nutzen kann HRQoL für Menschen mit HIV haben?

- 1 HRQoL sollte im klinischen und politischen Kontext hervorgehoben und nach dem Mehrwert für die Versorgung bewertet werden.
- 2 Die Erfassung von HRQoL anhand von PROMs, sollte im klinischen Kontext stärker berücksichtigt werden, um Behandlungsziele festzulegen und Fortschritte zu überwachen.
- 3 Das HRQoL-Monitoring sollte auf nationaler und europäischer Ebene ausgebaut werden, z.B. im Rahmen des European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC), UNAIDS und der WHO.



9. O'Brien, K. K. et al. Research priorities for rehabilitation and aging with HIV: A framework from the Canada-International HIV and Rehabilitation Research Collaborative (CIHRRC). *AIDS Res. Ther.* 17, 21 (2020).

10. Bristowe, K. et al. Towards person-centred care for people living with HIV: what core outcomes matter, and how might we assess them? A cross-national multi-centre qualitative study with key stakeholders. *HIV Med.* 20, 542-554 (2019).

11. Gensheimer, S. G. et al. Oh, the Places We'll Go: Patient-Reported Outcomes and Electronic Health Records. *Patient* 11, 591-598 (2018).

12. Safreed-Harmon, K. et al. Ability to Monitor National Responses to the HIV Epidemic "Beyond Viral Suppression": Findings From Six European Countries. *Front. Public Heal.* 8, 36 (2020).