



Schriftenreihe des Instituts für Prävention und psychosoziale Gesundheitsforschung (Nr. 06/P11)

Mehr als zwei Jahrzehnte Forschung zur Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS.

Ein deskriptiver Überblick über die publizierte Literatur

Jochen Drewes
Burkhard Gusy
Ursula von Rügen

Unter Mitarbeit von Kristina Marcus und Guillermo Recio

Berlin, den 15. Juli 2011

Dieser Forschungsbericht erscheint als Nr. 06/P11 in der Schriftenreihe des Instituts für Prävention und psychosoziale Gesundheitsforschung (ISSN 1436-2090).

Die Studie wurde in Kooperation und mit Förderung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (www.bzga.de) durchgeführt.

.

Zitiervorschlag:

Drewes, J., Gusy, B., von Rüden, U. (2011). *Mehr als zwei Jahrzehnte Forschung zur Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS. Ein deskriptiver Überblick über die publizierte Literatur* (Schriftenreihe des Instituts für Prävention und psychosoziale Gesundheitsforschung Nr. 06/P11). Berlin: Freie Universität Berlin.

1. Hintergrund

Seit mit der antiretroviralen Therapie eine Behandlungsmöglichkeit der HIV-Infektion besteht, hat sich das Bild von HIV/AIDS von einem sicheren Todesurteil zu einer kontrollierbaren und behandelbaren chronischen Krankheit gewandelt. Dadurch ist die Behandlung und Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS (PLWHA) nicht mehr allein auf die Verlängerung der Lebenszeit ausgerichtet, sondern wird zunehmend an der Verbesserung ihrer (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität gemessen. Die zentrale Bedeutung des Lebensqualitätskonzepts im Zusammenhang mit HIV/AIDS lässt sich an einer rapide steigenden Anzahl von Publikationen, in denen die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität bei HIV und AIDS thematisiert wird, beobachten.

In diesen Studien werden neben der Entwicklung bzw. psychometrischen Überprüfung von Instrumenten zur Erfassung des Konzepts vor allem Ergebnisse von Studien berichtet, die die Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS erheben. Dabei wird die Lebensqualität verschiedener Teilgruppen dieser Population berichtet, Prädiktoren der Lebensqualität bei HIV/AIDS analysiert oder die Wirkung von Interventionen auf die Lebensqualität untersucht. Viele Studien beschäftigen sich mit den gleichen oder ähnlichen Fragestellungen, kommen aber häufig zu unterschiedlichen Ergebnissen. Die Menge an Publikationen macht eine Übersicht und Bewertung des Forschungsstands sowie die Beantwortung inhaltlicher Fragen wie des Zusammenhangs von medizinischen, soziodemographischen, psychologischen und anderen Variablen mit der Lebensqualität, des Vergleichs von zwei Patientengruppen hinsichtlich der Lebensqualität oder der Auswirkung von Interventionen auf die Lebensqualität schwierig. Methodologische Probleme, wie das Fehlen einer einheitlichen Definition des Konzepts sowie die Vielzahl unterschiedlicher Erhebungsinstrumente oder der mangelnde theoretische Unterbau (vgl. Bullinger, 2002) erschweren die Bewertung und Zusammenschau des Forschungsstands zusätzlich.

Bisherige Reviews beschäftigen sich in erster Linie mit Fragen der Messung von Lebensqualität bei HIV und AIDS. Bereits 1991 listen Burgess und Catalan eine Reihe von Instrumenten auf, die bis dahin bei HIV/AIDS-Patienten zum Einsatz gekommen sind. Sie berichten auch erste Ergebnisse, beziehen sich dabei aber vor allem auf Konferenzpräsentationen, von denen die ersten aus dem Jahr 1989 datieren. In der Folge erscheinen eine Reihe von Artikel, die sich mit der Messung von Lebensqualität bei HIV/AIDS befassen und Instrumente berichten bzw. bewerten, die bisher zu diesem Zweck zum Einsatz gekommen sind. Oftmals geschieht dies explizit in Hinblick auf die klinische Forschung (Wu und Rubin, 1992; Tsevat, 1994; de Boer, van Dam & Sprangers, 1995; Vanhems, Toma & Pineault, 1995; Wu, Hays, Kelly, Malitz & Bozzette, 1997; Franchi & Wenzel, 1998; Grossman, Sullivan & Wu, 2003; Robinson, 2004; Clayson et al., 2006; Garvie, Lawford, Banet & West, 2009). Besonders hervorzuheben sind darunter Wu und Kollegen (1997), die die verschiedenen aus der Medical Outcome Study (MOS) hervorgegangenen Instrumente vor dem Hintergrund des Einsatzes bei HIV/AIDS vergleichen. Auch der Review von Clayson und Kollegen (2006) hat das explizite Ziel, Instrumente für den Einsatz in klinischen Trials zu vergleichen und entsprechende Empfehlungen auszusprechen. Garvie und Kollegen (2009) identifizieren Instrumente, die bisher bei HIV-infizierten Kindern und Jugendlichen eingesetzt wurden.

Inhaltliche Reviews sind deutlich seltener und leisten oft nur einen kursorischen Überblick, so z.B. Lamping und Mercey (1996), die Forschungsergebnisse zur Lebensqualität HIV-infizierter Frauen zusammentragen. Den Einfluss einer Reihe von medizinischen und psychosozialen Faktoren auf die Lebensqualität bei HIV/AIDS berichten anhand jeweils beispielhafter Studien Douaihy und Singh (2001). Guaraldi und Kollegen (2008) bewerten den Forschungsstand zum Zusammenhang von Lipodystrophie und Lebensqualität bei Menschen mit HIV und AIDS. Ein systematischer Review zum Zusammenhang zwischen Lebensqualität und Adhärenz bei HIV-Infizierten wurde 2010 von Geocze und Kollegen vorgelegt.

Lebensqualität ist gerade als Outcome-Parameter in der Evaluation von Interventionen weit verbreitet. Aus diesem Feld liegen ebenfalls einige Reviews und Meta-Analysen vor, die Lebensqualität als eines von mehreren Outcomes erfassen. So haben Moyle und Kollegen (2004) für ihren systematischen Review zur Wirksamkeit von unterschiedlichen Therapien des HIV-bedingten Wasting-Syndroms Lebensqualität als einen der Wirksamkeitsparameter gewählt. In ihrem Review zur Wirksamkeit von kognitiv-behavioralen Stressmanagement-Interventionen berücksichtigen Brown und Vanable (2008) ebenfalls Studien, die Lebensqualität als Outcome berichten. Hillier und Kollegen (2010) haben für ihre Cochrane-Studie die Sicherheit und Wirksamkeit von Massage für HIV-positive Patienten unter anderem hinsichtlich der Lebensqualität untersucht.

Diese Bemühungen zur Forschungsbefundintegration sind zwar begrüßenswert, aber lassen viele Fragen offen. Insbesondere werden systematische methodisch hochwertige Reviews und Meta-Analysen benötigt, um zum Beispiel valide Aussagen über Wirkungen von Therapien auf die Lebensqualität treffen zu können oder um Zusammenhänge zwischen Variablen, wie zum Beispiel Geschlecht, Alter, Stigma und Lebensqualität beschreiben zu können. Solche Forschungsbefundintegrationen erweitern den Forschungsstand nicht nur, sie befördern auch weitere Forschungsbemühungen.

Um einen ersten, allgemeinen Überblick über den Forschungsstand zur Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS zu erhalten, haben wir einen umfassenden deskriptiven Review der publizierten empirischen Studien, in denen die Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS erfasst wird, durchgeführt. Dieser Review soll quantitative Informationen zu den Methoden, Instrumenten und Fragestellungen dieses Forschungszweigs liefern und auf diese Weise zentrale Themen und Richtungen identifizieren. Diese Ergebnisse können als Ausgangspunkt für Diskussionen und weitergehende Forschungsbemühungen mit dem Ziel einer Verdichtung und Bewertung des hier gesammelten Wissens dienen.

2. Methoden

Um einen Überblick über den Forschungsstand zur Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS zu erhalten, haben wir eine umfassende Literaturrecherche in den beiden internationalen Datenbanken Pubmed und PsycInfo vorgenommen. Von diesen Datenbanken kann angenommen werden, dass sie die beiden relevantesten und umfangreichsten Datenbanken für dieses Thema darstellen. Zusätzlich haben wir die deutschsprachige Datenbank Psyndex für psychologische Literatur durchsucht.

Suchstring

Um einen umfassenden Studienpool zu erhalten und das Risiko, relevante Publikationen nicht zu entdecken, gering zu halten, haben wir einen umfassenden Suchstring gebildet, der neben den Begriffen HIV, AIDS, Lebensqualität, auch verwandte Konzepte wie Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit beinhaltet:

(AIDS or HIV) and ("well being" or "quality of life" or "functional health" or "subjective health" or "qol" or "life satisfaction")

Zusätzlich wurde in den Datenbanken nach häufig eingesetzten Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität bei HIV/AIDS gesucht, die dem Überblicksartikel von Clayson und Kollegen (2006) entnommen sind. Die auf diese Weise gefundenen Ergebnisse wurden mit den Ergebnissen des Suchstrings abgeglichen. Es zeigte sich jedoch, dass so keine zusätzlichen Datenbankeinträge gefunden wurden.

Die Suche wurde Anfang des Jahres 2011 durchgeführt und ergab 6.371 Treffer. Abbildung 1 zeigt, wie sich diese Treffer auf die drei Datenbanken verteilen.

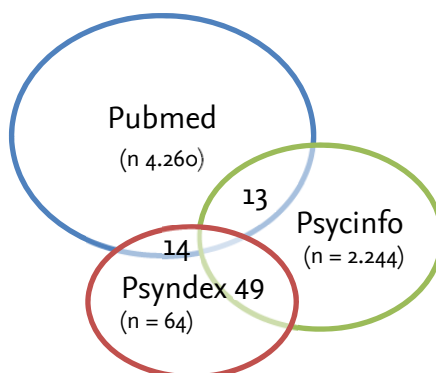


Abbildung 1: Rechercheergebnisse in den Datenbanken Pubmed, Psycinfo und Psyndex

Relevanzprüfung

Die 6.371 Treffer wurden auf Duplikate überprüft und nach Titel und - soweit vorhanden - Abstract einer groben Relevanzprüfung daraufhin unterzogen, ob sich der Artikel tatsächlich mit Lebensqualität und HIV bzw. AIDS befasste. Es entstand ein Studienpool von 1.312 Studien, die soweit möglich im Volltext, ansonsten als Abstract besorgt wurden.

Zwei Wissenschaftler prüften jeweils die Hälfte dieser Studien anhand, der folgenden Kriterien genauer:

1. Inhaltliche Relevanz:

Der Prüfung der inhaltlichen Relevanz liegt eine operationale Arbeitsdefinition des Lebensqualitätskonzepts zugrunde, da eine verbindliche, allseits akzeptierte inhaltliche Definition des Konzepts bisher nicht existiert. Zwar wird von verschiedenen Autoren konstatiert, dass einige Bestimmungsstücke, wie z.B. die Multidimensionalität des Lebensqualitätskonzepts, mittlerweile weithin akzeptiert werden, doch stehen immer noch grundsätzlich unterschiedliche Messmethoden wie ausgefeilte psychometrisch getestete Itembatterien, Einzelitemmessungen und Präferenzbasierte Methoden in der Forschungsliteratur nebeneinander. Eine operationale Definition von Lebensqualität wird dem Feld aus diesem Grund immer noch am ehesten gerecht (Bullinger, 1991). Im Sinne unserer Arbeitsdefinition gelten deshalb im Folgenden alle Studien als relevant, die explizit das Ziel haben, Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS zu messen, unabhängig davon, wie sie dieses Ziel erreichen.

2. Empirischer quantitativer Artikel oder Review:

Lebensqualität ist nach den Maßstäben unserer Arbeitsdefinition ein empirisch quantitativ zu erfassendes Konstrukt. Aus diesem Grund werden qualitative Studien, die sich mit der Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS befassen, sowie theoretische Artikel, aus diesem Review ausgeschlossen.

3. Zeitschriftenartikel oder Buchbeitrag als Publikationsart:

Die Art der Publikation wird eingeschränkt auf Beiträge in Fachzeitschriften und in Herausgeberwerken bzw. auf Monographien. Dissertationen, die nicht als Monographien oder Zeitschriftenartikel erschienen sind, und Konferenzbeiträge werden dabei vor allem aus pragmatischen Gründen nicht berücksichtigt, da diese zum einen sehr schwer zu beschaffen sind und zum anderen oftmals auch als Beitrag in Fachzeitschriften und Herausgeberwerken vorliegen.

4. Mindestens ein (englischsprachiges) Abstract muss vorliegen:

Damit die Publikationen in den vorliegenden Review einfließen können, muss ein Minimum an Informationen über den Inhalt der Studie vorliegen.

Nach dem Ausschluss aller Publikationen, die diese Kriterien nicht erfüllten, verblieben 858 Artikel im finalen Studienpool. Für diese Artikel wurden Informationen zu Publikationsjahr, Publikationssprache, Herkunftsland bzw. Land der Institution des Erstautors, Land der Datenerhebung, Stichprobe, Stichprobengröße, Art der Studie, Art der Datenerhebung, Studiendesign, Fragestellung, eingesetzte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität und weitere Variablen ermittelt.

Die erhobenen Daten wurden deskriptiv mithilfe des Statistikprogramms SPSS 19 ausgewertet.

3. Ergebnisse

Formale Merkmale der Publikationen

Insgesamt 858 Studien, die in Fachzeitschriften oder Herausgeberwerken veröffentlicht wurden, erfüllten die Einschlusskriterien dieses Reviews. Die erste Studie, die wir identifizieren konnten, erschien im Jahr 1989. Seit diesem Jahr stieg die Anzahl der Publikationen stetig an auf zuletzt 70 Publikationen in 2010 (siehe Abbildung 1).

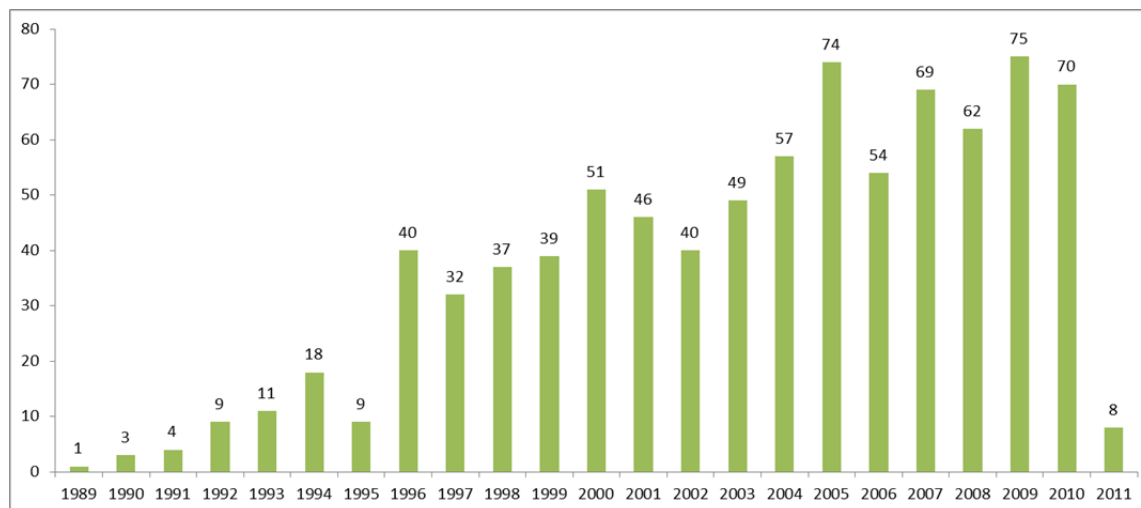


Abbildung 2: Anzahl der relevanten Publikationen nach Erscheinungsjahr¹ (N=858)

Die überwiegende Mehrheit der Studien wurde in Fachzeitschriften publiziert; nur 3 Buchbeiträge befinden sich im Studienpool.

Fast alle Publikationen, nämlich 808 (94,2 %) liegen in englischer Sprache vor. Allerdings wurden nicht-englischsprachige Publikationen ohne englischen Abstract laut Einschlusskriterien von diesem Review ausgeschlossen. Interessanter ist die Frage nach dem Land, in dem der Erstautor lebt bzw. arbeitet. Hier dominieren die USA klar mit 460 Beiträgen (53,6 %), Spanien und Frankreich liegen mit 54 (6,3 %) bzw. 44 (5,1 %) auf den Plätzen zwei und drei (siehe Tabelle 1).

¹ Für 2011 wurden nur die ersten beiden Monate erfasst.

Tabelle 1: Verteilung der Publikationen nach Herkunftsland des Erstautors (N=858)

Land des Erstautors	N	Anteil
USA	460	53,7
Spanien	54	6,3
Frankreich	44	5,1
Italien	35	4,1
Kanada	32	3,7
Großbritannien	27	3,1
Deutschland	24	2,8
China	19	2,2
Südafrika	18	2,1
Australien	17	2,0
Thailand	17	2,0
Niederlande	16	1,9
Indien	16	1,9
Brasilien	11	1,3
Andere Länder	68	7,9

Eine Übersicht über die Fachdisziplinen der Erstautoren liefert Tabelle 2, diese sind aus der institutionellen Zugehörigkeit des Erstautors abgeleitet worden, soweit dies möglich war. Allerdings erlauben diese Angaben keine Aussage über die Profession des Erstautors selbst.

Tabelle 2: Institutionelle Zuordnung des Erstautors nach Fachdisziplinen (N=858)

Disziplin	N	Anteil
Medizin	412	48,0
Public Health	142	16,6
Pflegewissenschaft	73	8,5
Psychologie	55	6,4
Psychiatrie	32	3,7
Pharmazie	16	1,9
Sonstige bzw. unklar	128	14,9

Das Land des Erstautors stimmt nicht unbedingt mit dem Land, in dem die Studie durchgeführt wurde bzw. in dem die Daten erhoben wurden, überein. Tabelle 3 zeigt das Land der Datenerhebung. Einige Studien wurden in mehreren Ländern durchgeführt. Auch hier zeigt sich, dass mit Abstand die meisten Studien mit US-amerikanischen Stichproben arbeiten.

Tabelle 3: Land der Datenerhebung (Mehrfachantworten, N=858)

Land der Datenerhebung	N	Anteil
USA	439	51,2
Spanien	58	6,8
Frankreich	45	5,2
Italien	43	5,0
Kanada	37	4,3
Südafrika	30	3,5
Thailand	28	3,3
Deutschland	25	2,9
Australien	25	2,9
Großbritannien	24	2,8
Indien	23	2,7
China	22	2,6

Einsatz von Lebensqualitätsinstrumenten

In den 858 Arbeiten wird eine Vielzahl von unterschiedlichen Instrumenten genutzt, um die Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS zu erfassen. Bis zu fünf unterschiedliche Instrumente kamen in den Studien parallel zum Einsatz. Die Bestimmung der Anzahl der eingesetzten Instrumente ist schwer möglich, da zum einen viele Eigenkonstruktionen, inklusive Einzelitems, genutzt wurden. Zum anderen ist auffällig, dass die Benennung der Skalen zum Teil uneinheitlich erfolgte, was die Kategorisierung erschwert und teilweise unmöglich macht. Aus Tabelle 4 können die 14 am häufigsten berichteten Instrumente entnommen werden, dargestellt für die Gesamtheit der Studie und aufgeteilt nach den methodischen Fragestellungen (siehe nächster Abschnitt). Das mit Abstand am häufigsten eingesetzte Instrument in diesem Studienpool ist der MOS-HIV (Wu, et al., 1991), 215 Studien (25 % aller empirischen quantitativen Studien) nutzen dieses Instrument. An zweiter Stelle der Nutzung liegt der SF-36 (Ware, Snow, Kosinski & Gandek, 1993), er wird in 128 Studien (14,9 %) eingesetzt. Darauf folgen der EQ-5D (Rabin & de Charro, 2001), der WHOQOL-BREF (Whoqol-Group, 1998) und der Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI: Cella, McCain, Peterman, Mo & Wolen, 1996). Acht der 14 am häufigsten eingesetzten Instrumente sind generische Instrumente, sechs sind spezifisch für HIV/AIDS entwickelt worden (siehe Tabelle 4).

In 26 Studien wurde ein bereits vorhandenes Lebensqualitätsinstrument zur Validierung eines anderen Lebensqualitätsinstruments verwendet. Die Nutzung zur Validierung neuer Instrumente verweist auf die Etabliertheit eines Instruments in der Scientific Community. Auch hier sind wieder der MOS-HIV (8 Nennungen) und der SF-36 (5 Nennungen) am weitesten verbreitet. Der EQ-5D wird in drei Studien eingesetzt, der European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30, Aaronson et al., 1993), der SF-20 (Ware, Sherbourne & Davies, 1992) und das Nottingham Health Profile (Hunt, McKenna & McEwan, 1989) jeweils in zwei Studien. In jeweils einer Studie werden der WHOQOL-BREF, der WHOQOL-HIV (Whoqol HIV Group, 2004), der MOS (Hays, Sherbourne & Mazel, 1994) und die Sickness Impact Scale (SIP; Damiano, 1996) zur Validierung von Instrumenten eingesetzt.

Tabelle 4: Eingesetzte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität, aufgeteilt nach Fragestellung der Studie und für alle Studien (N=858) [in eckigen Klammern: s – HIV-spezifisches Instrument, g – generisches Instrument]

Instrument	Instrumentstudien (n=124)		Interventionsstudien (n=267)		Korrelationsstudien (n=466)		Gesamt (N=858)	
	N	%	N	%	N	%	N	%
MOS-HIV [s]	40	32,0	83	31,0	92	19,7	215	25,0
SF-36 [g]	19	15,2	32	11,9	77	16,5	128	14,9
EQ-5D [g]	10	8,0	9	3,4	24	5,1	43	5,0
WHOQOL-BREF [g]	5	4,0	5	1,9	26	5,6	37	4,3
FAHI [s]	3	2,4	16	6,0	16	3,4	35	4,1
HAT-QOL [s]	6	4,8	4	1,5	21	4,5	31	3,6
WHO-QOL-HIV[s]	8	6,4	4	1,5	12	2,6	24	2,8
SF-12 [g]	1	0,8	6	2,2	14	3,0	21	2,4
MOS [g]	5	4,0	6	2,2	10	2,1	21	2,4
QWB [g]	7	5,6	4	1,5	3	0,6	14	1,6
HOPES [s]	6	4,8	1	0,4	6	1,3	13	1,5
MQOL-HIV [s]	6	4,8	0	0	6	1,3	12	1,4
SF-20 [g]	6	4,8	0	0	6	1,3	12	1,4
SIP [g]	1	0,8	1	0,4	7	1,5	9	1,0
Einzelitem	6	4,8	9	3,4	13	2,8	28	3,3

Art der Fragestellungen

Die Studien lassen sich grob drei Arten von Fragestellungen zuordnen. Die erste Gruppe von Studien beschäftigt sich mit der Entwicklung und (psychometrischen) Prüfung von Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität, bei der zweiten Gruppe handelt es sich um Interventionsstudien und die dritte Gruppe umfasst alle restlichen Studien, die in der Tabelle 4 als Korrelationsstudien zusammengefasst werden.

Studien, die sich mit der Entwicklung oder Weiterentwicklung von Instrumenten befassen, bilden im Studienpool die zahlenmäßig kleinste Gruppe: 124 Arbeiten wurden dieser Gruppe zugeordnet. Die Fragestellungen dieser Studien wurden differenzierter kategorisiert. 19 Arbeiten (15,3 %) berichten von der Entwicklung eines Instruments, 22 von der Übersetzung eines Instruments (17,7 %), Vergleiche zwischen verschiedenen Instrumenten werden von 21 Arbeiten (16,9 %) berichtet und 10 Studien (8,0 %) haben den Einsatz eines Instruments in spezifischen Populationen geprüft. Mehrfachkategorisierungen einiger Studien sind vorgekommen. Am häufigsten in dieser Kategorie vertreten sind mit 52 Studien (41,9 %) Arbeiten, die sich vorrangig mit der psychometrischen Überprüfung von bestehenden Instrumenten beschäftigen.

Bei 267 der Studien handelt es sich um Interventionsstudien, die ein Instrument zur Erfassung von Lebensqualität zur Bewertung des Interventionseffektes einsetzen. Über 70 % dieser Interventionsstudien prüfen die Auswirkung von Medikamenten, bei 93 Studien (34,8 %) handelt es sich um HAART-Studien und bei 98 Studien (36,7 %) wird die Wirkung anderer Medikamente untersucht. Die restlichen Interventionsstudien befassen sich mit der Wirkung von Sport (13 Studien, 4,9 %), Stressmanagement (12 Studien, 4,5 %), Psychotherapie (9 Studien, 3,4 %), Beratung (8 Studien, 3,0 %), (kosmetischen) Operationen (7 Studien, 2,6 %) und anderen Interventionen (27 Studien, 10,1 %). Bei 86 Studien (32,5%) war die Lebensqualität

das einzige oder zentrale Outcome einer Intervention, während es bei den übrigen 181 Studien (67,8 %) eines unter weiteren Outcome-Variablen war.

Die mit 467 Studien größte identifizierte Gruppe wird hier unter dem Oberbegriff Korrelationsstudien gefasst. Die meisten dieser Studien berichten korrelative Zusammenhänge zwischen Lebensqualität und anderen Variablen, diese Kategorie umfasst 385 Studien (82,4 %). 43 Arbeiten (9,2 %) in dieser Gruppe berichten Veränderungen der Lebensqualität im Zeitverlauf, ebenfalls 43 Studien vergleichen die Lebensqualität von HIV-Patienten mit der Lebensqualität von Patienten mit anderen Erkrankungen oder der Allgemeinbevölkerung. 39 Studien (8,4 %) vergleichen die Lebensqualität von verschiedenen Gruppen HIV-Infizierter und 29 Studien (6,2%) berichten lediglich die Lebensqualität einer spezifischen Gruppe von HIV-Infizierten (Mehrfachkategorisierungen sind hier möglich).

Art der Fragestellungen und Instrumente

Tabelle 4 zeigt die Häufigkeit, mit der Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität in den Studien mit unterschiedlichen methodischen Fragestellungen eingesetzt werden. In allen drei Studienarten, Instrumentenstudien, Interventionsstudien und Korrelationsstudien sind der MOS-HIV und der SF-36 die am häufigsten eingesetzten Instrumente. Für den MOS-HIV zeigt sich dabei, dass er prozentual weit häufiger in den Instrument- und Interventionsstudien (32 bzw. 31 %) als in den Korrelationsstudien (19,7 %) vertreten ist.

Inhaltliche Fragestellungen der Studien

Eine Vielzahl von Variablen, für die Zusammenhänge mit den Werten des Lebensqualitätsinstruments berichtet werden, wurden in den 858 Studien identifiziert. Dies betrifft soziodemographische, medizinische, verhaltensbezogene, psychologische und andere Variablen. Tabelle 5 zeigt den Anteil an Studien, in denen die Variablen berichtet werden. Es sind nur Variablen gelistet, die in mehr als 1 % der Studien thematisiert werden. Darüber hinaus wurde eine große Bandbreite an weiteren Variablen identifiziert, wie z.B. Schlafqualität, sexuelle Dysfunktion, Selbstwertgefühl, körperliche Aktivität, Optimismus, Neurotizismus, Kohärenzsinn, Testosteronspiegel, Body-Mass-Index, Fatalismus, Arzt-Patient-Konkordanz, Negative Lebensereignisse, usw. Häufige Komorbiditäten, wie Hepatitis C-Infektionen, oder Symptome und Begleiterscheinungen der HIV-Infektion, wie Fatigue oder Lipodystrophie, sind jeweils unter Komorbiditäten oder HIV-Symptomen subsumiert.

Für medizinische Variablen, wie der Anteil an CD4-Zellen, das Vorliegen spezifischer HIV-Symptome und das Krankheitsstadium sowie soziodemographische Merkmale wie Geschlecht, Alter und Bildung, werden am häufigsten statistische Zusammenhänge mit Lebensqualitätswerten berichtet. Aber auch psychologische Variablen wie Adhärenz, Stress und Stigma sind in der Lebensqualitätsforschung deutlich präsent.

Tabelle 5: Variablen, für die Zusammenhänge mit Lebensqualität berichtet werden (N=858)

Variablen	N	Anteil
<i>Soziodemographische Variablen</i>		
Geschlecht	145	16,9
Alter	145	16,9
Bildung	97	11,3
Beruf/beruflicher Status	61	7,1
Einkommen	56	6,5
Ethnie	56	6,5
Depression	79	9,2
Viruslast	78	9,1
Soziale Unterstützung	74	8,6
HAART	69	8,0
Dauer der Infektion	64	7,4
Partnerstatus	50	5,8
Versicherungsstatus	15	1,7
Vorhandensein von Kindern	13	1,5
<i>Medizinische/HIV-spezifische Variablen</i>		
CD4-Zellen	166	19,3
HIV-Symptome	129	15,0
Krankheitsstadium (CDC)	128	14,9
Viruslast	78	9,1
HAART	69	8,0
Dauer der Infektion	64	7,4
Performance-Status	34	4,0
HAART-Nebenwirkungen	26	3,0
Komorbiditäten	24	2,8
Schmerzen	10	1,2
<i>Verhaltensbezogene Variablen</i>		
Adhärenz	52	6,0
Substanzkonsum	37	4,3
Alkoholkonsum/-abhängigkeit	17	2,0
Disclosure	13	1,5
Nutzung des Gesundheitssystems	13	1,5
Rauchen	12	1,4
Sexuelles Risikoverhalten	10	1,2
<i>Psychologische Variablen</i>		
Depression	79	9,2
Soziale Unterstützung	74	8,6
Coping	41	4,8
Stress	33	3,8
Angst	20	2,3
Spiritualität	18	2,1
Stigma	14	1,6

4. Diskussion und Schlussfolgerungen

Dieser deskriptive Überblick über den Forschungsstand zu empirischen Studien zur Lebensqualität bei HIV/AIDS wurde auf der Basis einer systematischen Recherche in drei Datenbanken erstellt, bei der 858 Studien identifiziert werden konnten. Die Publikationsdaten zeigen einen deutlichen Anstieg der publizierten Literatur in den letzten zwei Jahrzehnten. Wissenschaftler, die an US-amerikanischen Institutionen arbeiten, dominieren deutlich unter den Autoren. Entsprechend ist mehr als die Hälfte der Studien in den USA durchgeführt worden. Die meisten Erstautoren sind medizinischen Institutionen zugeordnet, gefolgt von Public Health Institutionen. Die Bandbreite an Instrumenten, die in den Studien eingesetzt werden, ist groß. Das am häufigsten eingesetzte Instrument ist mit dem MOS-HIV ein für HIV-spezifisch entwickeltes Instrument, das sich in einem Viertel der Studien findet. An zweiter Stelle steht mit dem SF-36 ebenfalls ein generisches Instrument, das im Rahmen der Medical Outcome Study (MOS) entstanden ist und zu den am häufigsten genutzten Instrumenten zur Erfassung von Lebensqualität weltweit zählt. Viele Autoren nutzen auch Einzelitems oder selbst konstruierte Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Die Studien lassen sich nach der Art der Fragestellung in drei Gruppen aufteilen, am häufigsten wurden Korrelationsstudien gefunden, gefolgt von Interventionsstudien. Studien, die sich mit der Entwicklung und Evaluation von Instrumenten befassen, finden sich seltener im Studienpool. Für eine sehr große Anzahl von Variablen werden in den Studien Zusammenhänge mit Lebensqualitätsdaten von Menschen mit HIV und AIDS berichtet. Medizinische Parameter wie CD4-Zellen, HIV-Symptome und Krankheitsstadium sowie soziodemographische Parameter wie Geschlecht, und Alter, sind dabei am weitesten verbreitet. Aber auch eine Vielzahl von psychologischen Variablen hat Eingang in die Lebensqualitätsforschung zu HIV/AIDS gefunden.

Einige Limitierungen schränken die Aussagekraft der vorgelegten Ergebnisse ein. Ein zentrales Problem stellt das Fehlen einer verbindlichen Definition von Lebensqualität dar. Die in diesem Review in Einklang mit Empfehlungen anderer Wissenschaftler genutzte operationale Definition macht die Literaturrecherche zwar handhabbar, aber führt zu einer Reihe von Schwierigkeiten. So wurde beispielsweise nach dieser Definition eine Studie, die eine Skala oder ein Einzelitem nutzt und das Wohlbefinden misst, aus diesem Review ausgeschlossen. Wenn die Autoren aber behaupten, die genutzte Skala messe Lebensqualität, wurde sie in den Review aufgenommen.

Weiterhin ist anzunehmen, dass relevante Studien bei der Literaturrecherche durch die Beschränkung auf zwei internationalen Datenbanken nicht gefunden werden konnten. Zum anderen fehlen Studien, die in Forschungsberichten und auf Konferenzen publiziert wurden, sowie andere Formen sogenannter „grauer Literatur“ in diesem Review völlig. Darüber hinaus konnten einige der Publikationen nicht im Volltext besorgt werden, so dass auf die oft unvollständigen Angaben in den Abstracts zurückgegriffen werden musste.

Die Ergebnisse dieses deskriptiven Überblicks über den Forschungsstand zur Lebensqualität von Menschen mit HIV und AIDS weisen jedoch trotzdem auf eine Reihe von Potenzialen und Herausforderungen dieser Forschung hin.

Ein zentrales Problem der Lebensqualitätsforschung bei HIV/AIDS stellt das Nebeneinander einer Vielzahl von - sowohl generischen als auch HIV-spezifischen - Erhebungsinstrumenten, die zur Erfassung der Lebensqualität genutzt werden, dar. Auf diese Weise wird ein Vergleich von Ergebnissen verschiedener Studien deutlich erschwert. Es wäre wünschenswert, wenn hier ein Konsens entstehen könnte.

Clayson und Kollegen (2006) kamen hinsichtlich dieses Problems in ihrem vergleichenden Review von Instrumenten zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in klinischen HIV/AIDS-Studien zu der Erkenntnis, dass keines der untersuchten Instrumente vorbehaltlos und für alle Zwecke empfehlenswert sei. Als grundsätzlich tauglich nennen sie den die beiden HIV-spezifischen Instrumente MOS-HIV und den FAHI, sowie die generischen Instrumente SF-36, EQ-5D und den HUI, wobei die beiden letzteren Instrumente präferenz-basierte Instrumente sind. In der Forschungspraxis haben sich davon, wie der vorgelegte Review zeigt, nur der MOS-HIV und der SF-36 durchgesetzt.

Das Nebeneinander unterschiedlicher Erhebungsmethoden verweist auch auf die mangelnde theoretische Fundierung des Konzepts Lebensqualität, die sich vor allem auch in einer fehlenden allgemeinverbindlichen Definition ausdrückt.

Die Forschung zur Lebensqualität bei Menschen mit HIV/AIDS hat eine Vielzahl von Fragestellungen untersucht, bisher fehlen aber inhaltliche Forschungsbefundintegrationen, wie systematische Reviews oder Meta-Analysen, die eine zusammenfassende Bewertung der Forschungsstands hinsichtlich dieser Fragestellungen erlaubt. Der vorliegende deskriptive Review versteht sich in erster Linie als Vorstufe zur Durchführung derartiger Forschungsbefundintegrationen.

Solche Forschungsbefundintegrationen sind zu allen drei Bereichen möglich, die zur Unterscheidung der Forschungsfragestellungen in diesem Bericht thematisiert wurden: zu Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität bei HIV/AIDS und ihren psychometrischen Eigenschaften, zur Auswirkung von Interventionen auf die Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS und zu Zusammenhängen zwischen Lebensqualität und anderen Variablen.

Reviews zu Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität liegen für den Bereich HIV/AIDS bereits vor. Hier fehlt ein Review, das deutschsprachige Instrumente beschreibt, sie anhand ihrer psychometrischen Gütekriterien vergleicht und die bisherige Nutzung dieser Instrumente dokumentiert und darauf aufbauend Empfehlungen für den deutschsprachigen Raum ausspricht.

Kaum systematische Reviews liegen für die Auswirkungen verschiedener Interventionen auf die Lebensqualität bei Menschen mit HIV/AIDS vor. Gerade für den Bereich der Konsequenzen antiretroviraler Medikamente für die Lebensqualität, die einen großen Teil dieser Interventionsstudien ausmachen, ist es verwunderlich, dass bisher keine Reviews bzw. Meta-Analysen vorliegen, die z.B. verschiedene Klassen von antiretroviralen Medikamenten in ihrer Wirkung auf die Lebensqualität vergleichen. Von großem Interesse wären auch Forschungsbefundintegrationen, die Auskunft über die Wirkung von Psychotherapie, Sport und Stressmanagement auf die Lebensqualität beschreiben.

Besonders viele Möglichkeiten für die Erstellung von Forschungsbefundintegrationen bieten die Korrelationsstudien, die sich mit Zusammenhängen zwischen Le-

bensqualität und anderen Variablen befassen. Unterschiede in der Lebensqualität zwischen Männern und Frauen mit HIV/AIDS, zwischen jüngeren und älteren Menschen mit HIV/AIDS und sozioökonomische Unterschiede in der Lebensqualität sind zentrale Fragen für eine Forschungsbefundintegration. Auch ein Review zum Einfluss medizinischer Parameter, wie beispielsweise der Viruslast, der Anzahl an CD4-Zellen, dem Krankheitsstadium und dem Vorliegen von Symptomen oder Komorbiditäten, auf die Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS wäre ein wichtiges Thema. Guaraldi und Kollegen (2008) haben sich hier schon der Frage, wie sich das Vorliegen einer Lipodystrophie auf die Lebensqualität auswirkt, gewidmet. Depressionen und andere psychische Störungen stellen ein zentrales Problem für Menschen mit HIV/AIDS dar. Der umfangreiche Studienpool zu diesem Thema spiegelt diese Bedeutung wieder und bietet eine ideale Ausgangslage für einen systematischen Review. Alkoholkonsum, Rauchen und der Konsum illegaler Substanzen stellen ein wichtiges Problem für die Krankheitsprogression gerade bei HIV-Positiven dar, auch zu diesen drei gesundheitsbezogenen Verhaltensweisen liegen ausreichend Studien für systematische Reviews vor. Nicht zuletzt stehen psychologische Variablen im Fokus der Diskussion um die Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS. Wahrgenommenes bzw. internalisiertes Stigma, Disclosure, Adhärenz, Coping und soziale Unterstützung werden dabei unter anderem als wichtige Variablen diskutiert. Auch hier liegen Studien in ausreichender Zahl vor, um den Zusammenhang dieser Variablen mit der Lebensqualität von Menschen mit HIV/AIDS anhand systematischer Reviews zu untersuchen.

Es wäre erfreulich, wenn der vorliegende Review derartige Bemühungen zu Forschungsbefundintegrationen anstoßen würde.

Mehr Kenntnisse über die Lebensqualität von Menschen im Kontext mit HIV und AIDS würden erheblich zur gezielten und kontextspezifischen Planung von Präventionsmaßnahmen beitragen.

5. Literatur

- Aaronson, N.K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N.J., Filiberti, A. et al. (1993) The EORTC QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of the National Cancer Institute*, 85, 365-376.
- Brown, J. L. & Venable, P. A. (2008). Cognitive-behavioral stress management interventions for persons living with HIV: a review and critique of the literature. *Annals of Behavioral Medicine*, 35(1), 26-40.
- Bullinger, M. (1991). Quality of life – definition, conceptualization and implications. A methodologist's view. *Theoretical Surgery*, 6, 143-148.
- Bullinger, M. (2002). Assessing health-related quality of life in medicine. An overview over concepts, methods and applications in international research. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 20, 93-101.
- Burgess, A., Catalan, J. (1991) Health-related quality of life in HIV infection. *International Review of Psychiatry*, 3, 357-364.
- Cella, D. F., McCain, N. L., Peterman, A. H., Mo, F., Wolen, D. (1996). Development and validation of the Functional Assessment of Human Immunodeficiency Virus Infection (FAHI) quality of life instrument. *Quality of Life Research*, 5(4), 450-463.
- Clayson, D. J., Wild, D. J., Quarterman, P., Duprat-Lomon, I., Kubin, M. & Coons, S. J. (2006). A comparative review of health-related quality-of-life measures for use in HIV/AIDS clinical trials. *Pharmacoeconomics*, 24(8), 751-765.
- Damiano A. M. (1996). *The Sickness Impact Profile User's Manual and Interpretation Guide*. Boston: Medical Outcomes Trust.
- de Boer, J. B., van Dam, F. S. & Sprangers, M. A. (1995). Health-related quality-of-life evaluation in HIV-infected patients. A review of the literature. *Pharmacoeconomics*, 8(4), 291-304.
- Douaihy, A. & Singh, N. (2001). Factors affecting quality of life in patients with HIV infection. *The AIDS Reader*, 11(9), 450-4, 460-475.
- Franchi, D. & Wenzel, R. P. (1998). Measuring health-related quality of life among patients infected with human immunodeficiency virus. *Clinical Infectious Diseases*, 26(1), 20-26.
- Garvie, P. A., Lawford, J., Banet, M. S. & West, R. L. (2009). Quality of life measurement in paediatric and adolescent populations with HIV: a review of the literature. *Child. Care, Health and Development*, 35(4), 440-453.
- Geocze, L., Mucci, S., De, M. M. A., Nogueira-Martins, L. A. & Citero, V. A. (2010). Quality of life and adherence to HAART in HIV-infected patients. *Revista de saude publica*, 44(4), 743-749.
- Grossman, H. A., Sullivan, P. S. & Wu, A. W. (2003). Quality of life and HIV: current assessment tools and future directions for clinical practice. *The AIDS Reader*, 13(12), 583-595.
- Guaraldi, G., Murri, R., Orlando, G., Giovanardi, C., Squillace, N., Vandelli, M., Beghetto, B., Nardini, G., De, P. M., Esposito, R. & Wu, A. W. (2008). Severity of lipodystrophy is associated with decreased health-related quality of life. *AIDS Patient Care STDS*, 22(7), 577-585.
- Guaraldi, G., Murri, R., Orlando, G., Squillace, N., Stentarelli, C., Zona, S., Garlassi, E. & Martinez, E. (2008). Lipodystrophy and quality of life of HIV-infected persons. *AIDS Reviews*, 10(3), 152-161.

- Hays, R.D., Sherbourne, D. & Mazel, R.M. (1995). *User's manual for the medical outcome study (MOS) core: measures of health-related quality of life*. RAND: Santa Monica.
- Hillier, S. L., Louw, Q., Morris, L., Uwimana, J. & Statham, S. (2010). Massage therapy for people with HIV/AIDS. *Cochrane database of systematic reviews*, 20 (1), CD007502.
- Hunt, S.M., McKenna, S.P. and McEwan, J. (1989). *The Nottingham Health Profile*. Users Manual. Revised edition.
- Lamping, D. L. & Mercey, D. (1996). Health-related quality of life in women with HIV infection. In L. Sherr, C. Hankins, L. Bennett, L. Sherr, C. Hankins & L. Bennett (Hrsg.). *Social aspects of AIDS: AIDS as a gender issue: Psychosocial perspectives*. (S. 78–98). Philadelphia, PA US: Taylor & Francis.
- Moyle, G. J., Schoelles, K., Fahrback, K., Frame, D., James, K., Scheye, R. & Cure-Bolt, N. (2004). Efficacy of selected treatments of HIV wasting: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 37 (Suppl 5), 262-76.
- Rabin, R. & de Charro (2001). EQ-5D: a measure of health status from the EuroQol Group. *Annals of Medicine*, 33 (5), 337-43.
- Robinson, F. P. (2004). Measurement of Quality of Life in HIV Disease. *JANAC: Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15 (5), 14S-19S.
- Skevington, S.M. & O'Connell, K.A. (2003). Measuring quality of Life in HIV and AIDS: a review of the recent literature. *Psychology and Health*, 18 (3), 331-350.
- Tsevat, J. (1994). Methods for assessing health-related quality of life in HIV-infected patients. *Psychology & Health*, 9 (1-2), 19-30.
- Vanhems, P., Toma, E. & Pineault, R. (1996). Quality of life assessment and HIV infection: a review. *European Journal of Epidemiology*, 12 (3), 221-228.
- Ware, J. E., Sherbourne, C. D., & Davies, A. R. (1992). Developing and testing the MOS 20-item short-form health survey: A general population application. In A. L. Stewart & J. E. Ware (Hrsg.). *Measuring functioning and well-being: The Medical Outcomes Study approach* (277-290). Durham, NC: Duke University Press.
- Ware, J. E., Snow, K .K., Kosinski, M. & Gandek, B. (1993). *SF-36® Health Survey Manual and Interpretation Guide*. Boston, MA: New England Medical Center, The Health Institute.
- WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL- BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551–558.
- WHOQOL HIV Group (2004). WHOQOL-HIV for quality of life assessment among people living with HIV and AIDS: Results from the field test. *AIDS Care* 16 (7), 882–889.
- Wu, A. W. & Rubin, H. R. (1992). Measuring health status and quality of life in HIV and AIDS. *Psychology & Health*, 6 (4), 251-264.
- Wu, A. W., Hays, R. D., Kelly, S., Malitz, F. & Bozzette, S. A. (1997). Applications of the Medical Outcomes Study health-related quality of life measures in HIV/AIDS. *Quality of Life Research*, 6 (6), 531-554.
- Wu, A. W., Rubin, H. R., Mathews, W. C. & Ware, J. E. (1991). A health status questionnaire using 30 items from the Medical Outcomes Study: Preliminary validation in persons with early HIV infection. *Medical Care*, 29 (8), 786-798.