

Gesund und gleichzeitig krank? Leben mit HIV



Presseinformation

23. November 2011



Mit freundlicher Unterstützung von



Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

Inhalt

1.	Herzlich willkommen – Einleitung	3
2.	HIV-Patienten in Österreich: Informationen aus Klinik und Praxis Dr. Horst Schalk	4
3.	Behandlung und Vorbeugung von AIDS OA Dr. Brigitte Schmied	7
4.	Lebensqualität unter HIV-Therapie Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella	10
5.	Mein Leben mit HIV Helmut	12
6.	Wir tragen gemeinsam die Verantwortung MR Dr. Magdalena Arrouas	13
7.	Zusammenfassung	15
8.	Pressefotos	17

Beilagen:

- Powerpoint-Folien von Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella
- AIDS Hilfe-Broschüre
- Presse-CD:
 - Pressemappe
 - Bilder in Druckqualität

1. Herzlich willkommen zum Pressefrühstück

Gesund und gleichzeitig krank? Leben mit HIV

Zeit: 23. November, 9.30 Uhr

Ort: Die Lobby, Löwelstraße 20, 1010 Wien

anlässlich des Welt-AIDS-Tages 2011

ÖGNÄ – Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter

Auf dem Podium:

- **Dr. Horst Schalk**, Arzt für Allgemeinmedizin: HIV-Patienten in Österreich: Informationen aus Klinik und Praxis
- **OA Dr. Brigitte Schmied**, Leiterin der Immunambulanz im Otto-Wagner-Spital, II. Interne Abteilung SMZ Baumgartner Höhe: Behandlung und Vorbeugung von AIDS
- **Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella**, Sozialwissenschaftler und Studiendesigner: Lebensqualität unter HIV-Therapie – Präsentation der wichtigsten Ergebnisse einer Patientenbefragung der ÖGNÄ
- **Helmut**, Obmann der Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“ und HIV-Infizierter: Leben mit HIV
- **MR Dr. Magdalena Arrouas**, Bundesministerium für Gesundheit, stellvertretende Sektionsleiterin der Sektion III – Öffentlicher Gesundheitsdienst und medizinische Angelegenheiten: Wir tragen gemeinsam die Verantwortung – HIV-Patienten sollen gesellschaftlich integriert werden

Moderation: Barbara Stöckl

Zum Hintergrund:

AIDS hat sich in den letzten Jahrzehnten von einer tödlichen zu einer chronischen Erkrankung entwickelt. Insgesamt werden derzeit etwa 4.000 HIV-infizierte Patienten in Österreich in Spitalsambulanzen und im niedergelassenen Bereich betreut. Um die Versorgungssituation der Betroffenen laufend zu optimieren, hat die ÖGNÄ detaillierte Daten erhoben und ausgewertet, um sie im Rahmen des Pressefrühstücks der Öffentlichkeit zu präsentieren. Ein zentrales Thema ist dabei die Lebensqualität unter HIV-Therapie.

Aktuelle Fotos vom Pressefrühstück stehen sofort nach Veranstaltungsende zum Download bereit:
<http://www.apa-fotoservice.at/>

2. HIV-Patienten in Österreich: Informationen aus Klinik und Praxis

Dr. Horst Schalk

Arzt für Allgemeinmedizin in Wien, Vorstandsmitglied der ÖGNÄ-HIV und Vizepräsident der Österreichischen AIDS-Gesellschaft



Hohe Versorgungsqualität von HIV-Patienten

Insgesamt werden knapp 4.000 HIV-infizierte Patienten in Österreich in Spitalsambulanzen und im niedergelassenen Bereich betreut. Um die Versorgungssituation der Betroffenen laufend zu optimieren, werden detaillierte Daten erhoben, ausgewertet und der Öffentlichkeit präsentiert. Ein zentrales Thema ist dabei die Lebensqualität unter HIV-Therapie.

Die Betreuung der HIV-infizierten Patienten erfolgt zu 85 Prozent in den Spitalsambulanzen der sieben größten Behandlungszentren in ganz Österreich (allgemeine Krankenhäuser in Wien und Linz, Otto-Wagner-Spital in Wien, Landeskrankenhäuser in Graz, Klagenfurt und Salzburg und Universitätsklinik Innsbruck) und werden von diesen gemeinsam als „Österreichische HIV-Kohorte HIV/AIDS in Österreich“ (AHIVCOS) dokumentiert. Eine wissenschaftliche Analyse dieser Daten wird seit der Gründung von AHIVCOS im Jahr 2001 halbjährlich veröffentlicht. Laut der AHIVCOS leben derzeit 7.000 bis 8.000 HIV-Infizierte in Österreich. 3.651 Patienten stehen in Spitalsambulanzen regelmäßig in Betreuung, 650 im niedergelassenen Bereich. Der Rest der Gruppe setzt sich aus Patienten zusammen, die sich nur unregelmäßig medizinischen Kontrollen unterziehen (900 bis 1.000) und der so genannten Dunkelziffer (jene Patienten, die nichts von ihrer Infektion wissen und auf eine Zahl von 1.800 bis 2.000 geschätzt werden). Jährlich kommt es zu ungefähr 500 Neuinfektionen in Österreich.

Versorgung im niedergelassenen Bereich

Die „Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter“ (ÖGNÄ-HIV) wurde im Juli 2007 von den Dermatologen Dr. Judith Hutterer, Dr. Bernd Gmeinhard und dem Allgemeinmediziner Dr. Horst Schalk gegründet und ist eine Vereinigung niedergelassener HIV-Therapeuten. Durch ein breites Fortbildungs- und wissenschaftliches Forschungsprogramm sorgt die ÖGNÄ-HIV dafür, dass ihre Mitglieder HIV-infizierte und an AIDS erkrankte Menschen nach aktuellsten und besten Maßgaben diagnostizieren und therapieren. ÖGNÄ-HIV fördert den Informationsfluss sowie die interdisziplinäre Zusammenarbeit und sichert Qualitätsstandards über Therapieleitlinien auf wissenschaftlicher Basis ab. Die ÖGNÄ-HIV vertritt niedergelassene HIV-Therapeuten, d.h. HIV-Schwerpunktpraxen und alle Ärzte, die Unterstützung in der Versorgung von HIV- und AIDS-Patienten benötigen.

Das erste große wissenschaftliche Projekt der ÖGNÄ-HIV ist die ÖGNÄ-HIV-Kohorte. Dieses Projekt untersucht erstmals die Daten jener 15 Prozent an HIV-positiven Patienten, die von niedergelassenen Ärzten betreut werden und bisher jeglicher wissenschaftlicher Betrachtung entgingen. Die Datenanalysen werden ebenfalls im Halbjahresintervall veröffentlicht.

Ein zweites großes Projekt der ÖGNÄ-HIV wurde im Herbst 2009 gestartet. In diesem wurde die Lebensqualität von Patienten mit einer HIV-Therapie untersucht. Die ersten Ergebnisse dieser Studie wurden im Rahmen der „18th International AIDS-Conference“ im Juli 2010 in Wien präsentiert. 2011 wurde die Untersuchung auch auf drei HIV-Ambulanzen (AKH-Wien, OWS-Wien und LKH-West in Graz) ausgedehnt. Insgesamt wurden 472 Patienten in diese im deutschsprachigen Raum größte Studie zu diesem Thema befragt.

HIV-Therapie und Lebensqualität

Von 800 ausgegebenen Fragenbögen wurden 470 an die Studienleitung zurückgesandt.

Ergebnisse in Kürze:

- HIV ist eine Erkrankung, die nach wie vor überwiegend Männer betrifft.
- HIV ist eine Erkrankung, die eine gebildete Schicht überproportional betrifft (2/3 der Patienten haben Fachschule, Matura oder Studium).
- Die moderne HIV-Therapie hält die Patienten im Arbeitsprozess (nur 1/4 in Pension).
- 2/3 der Patienten leben in einer Partnerschaft.

- Die Mehrheit der Patienten nimmt die Therapie länger als 6 Jahre.
- 75 Prozent der Männer und 50 Prozent der Frauen nehmen die Therapie nur ein Mal täglich.
- Nur ein sehr geringer Anteil der Patienten schluckt mehr als drei Tabletten täglich. Mehr als 2/3 hatten zumindest eine Therapieumstellung (nur zehn Prozent wegen Therapieversagen, der Rest wegen Nebenwirkungen und Therapievereinfachungen).
- Nahezu alle Patienten verspüren Nebenwirkungen (nur 7,1 Prozent der Männer und 6,6 Prozent der Frauen haben keine Nebenwirkungen).

Zukünftige Herausforderungen

Die große Herausforderung an Wissenschaft und Pharmaindustrie in nächster Zukunft ist es, bei der Entwicklung von Medikamenten noch mehr auf die Reduktion von Nebenwirkungen zu achten, sowie die Einnahme der HIV-Therapie so einfach wie möglich zu gestalten. Durch die hervorragende Wirkung der Behandlung werden die Patienten glücklicherweise immer älter. Daher werden an die HIV-Therapeuten in den nächsten Jahren spezielle Herausforderungen gestellt. Diese umfassen vor allem Komorbiditäten wie Herzkreislaufrisiko, Nikotinabusus oder Osteoporose.

Zur Person

Dr. Horst Schalk

Arzt für Allgemeinmedizin in Wien

Akademischer Werdegang:

1989 Promotion, Karl-Franzens-Universität, 8010 Graz

1990-1994 Post Graduation: Turnus

Berufliche Erfahrungen:

1996 Niedergelassen seit 9. April 1996

Ende 2011 Umwandlung der Ordination in eine Gruppenpraxis mit Dr. Karlheinz Pichler (Gruppenpraxis Schalk-Pichler)

Schwerpunkte:

STI (Geschlechtskrankheiten), HIV, Substitutionstherapie (ÄK-Diplom), psychosomatische Medizin (ÄK-Diplom), Ernährungsmedizin (ÄK-Diplom)

Funktionen:

Obmann von HOMED – Homosexuelle im Gesundheitswesen

Vorstandsmitglied der ÖGNÄ-HIV

Vizepräsident der Österreichischen AIDS-Gesellschaft

Mitglied der DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) seit 2003 „Fachgutachter“ der Ethikkommission der Stadt Wien nach Wr.KAG, AMG und MPG

Magistratsabteilung 15 – Gesundheitswesen

Studien:

- „Klinisch epidemiologische Reihenuntersuchung – obstruktive Atemwegserkrankungen bei Kindern“, „Vertiefte Ausbildung“, Universität Graz
- „Hämatologisch-onkologische Studien“, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde, Graz-LKH, Auenbruggerplatz
- „HAART 1996“, DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) 1996/97
- „ICH-GCP-Seminar“, 13.-14.10.2000
- GSK-Study Protease Inhibitor once Daily APV 30 001 (2001)
- SOLO Studie (Fettwerte in HIV-Patienten) APV 30 002
- Phase IIIb/IV Study Efficacy, Safety and Tolerability of Tricivir® plus Efavirenz versus Tricivir® alone AZL 30004 (2001/2)
- Lopinavir/Ritonavir as an alternative treatment option M00-267 (2001/2)
- PI-Studie (GW 433908/r versus Lopinavir/r) ESS 100 732
- HAART-Studie CCR5-Rezeptorblocker – neuer Ansatz in der HIV-Therapie (2005)
- Abacavir HSR-Studie CNA 106 030 (2008)
- „Projekt zur Steigerung der Adherence bei Patienten unter HAART“, DAGNÄ (Deutsche Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung HIV-Infizierter) 2003/2004
- Truvada® versus Kivexa® CNA 109568 (2010)

- Lebensqualität bei Patienten mit ART – Untersuchung (2010)
- Switch-Studie PI Umstellung auf Truvada[®]/Rilpivirin (2011)
- Partner-Studie (2011)
- bART HIV-Patienten ohne ART (2011)

Kontakt:

Ordination Dr. Horst Schalk (privat und alle Kassen)
Zimmermannplatz 1/1. Stock, 1090 Wien
Tel. 01/408 07 44
E-Mail: praxis@horstschalk.at
www.horstschalk.at

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

3. Behandlung und Vorbeugung von AIDS

OA Dr. Brigitte Schmied

Leiterin der Immunambulanz und Oberärztin der II. Internen Ambulanz im Otto-Wagner-Spital



Lebenslange Therapie schützt vor Krankheitsausbruch und senkt Infektionsrisiko anderer Menschen

Die HIV-Infektion und AIDS sind heutzutage gut behandelbar, wenn auch nach wie vor nicht heilbar. Dank einer breiten Palette wirksamer Medikamente kann die Therapie zunehmend besser auf die Gegebenheiten und Wünsche des Patienten zugeschnitten werden. Erhaltung oder Verbesserung der Lebensqualität spielen dabei eine maßgebliche Rolle.

Der Zeitpunkt des Therapiebeginns richtet sich nach dem Zustand des Immunsystems und etwaigen Begleiterkrankungen. Internationalen und nationalen Therapierichtlinien zufolge ist eine Behandlung der HIV-Infektion spätestens dann angezeigt, wenn die CD4-Zellzahl auf unter 350c/mm^3 gesunken ist. Aktuelle Publikationen belegen, dass ein früherer Therapiebeginn bei $350\text{-}500\text{ CD4-Zellen/mm}^3$ vorteilhaft ist.

Umfassende Aufklärung

Anfangs wird der Patient detailliert über die Notwendigkeit einer Therapie sowie die diversen Einnahmemöglichkeiten und etwaige Nebenwirkungen informiert. Viele Patienten brauchen etwas Zeit, um sich an den Gedanken einer Dauertherapie zu gewöhnen und zu überlegen, welches Einnahmeschema für sie am leichtesten durchführbar ist. Da die verfügbaren antiretroviralen Therapieschemen eine vergleichbare Wirksamkeit haben, können und sollen individuelle Bedürfnisse - z.B. Essgewohnheiten, die berufliche Situation des Patienten - in der Therapieentscheidung berücksichtigt werden. Dies ist nicht zuletzt deshalb sinnvoll, weil die Zufriedenheit des Patienten eine zentrale Voraussetzung für eine ausreichend hohe Therapietreue ist.

Antiretrovirale Kombinationstherapien

Die Start-Therapie besteht jeweils aus einer Kombination von drei antiretroviralen Substanzen, die die Vermehrung des Virus an unterschiedlichen Stellen hemmen. Mittlerweile stehen auch Tabletten zur Verfügung, die mehrere Wirkstoffe enthalten und einmal oder maximal zweimal täglich eingenommen werden. Ein essenzieller Aspekt in der Therapieentscheidung sind die unterschiedlichen Nebenwirkungsprofile der jeweiligen Substanzen. Zu unterscheiden sind Kurzzeitnebenwirkungen wie Übelkeit und Bauchschmerzen sowie diverse Langzeitnebenwirkungen. Allgemein gilt, dass Patienten bei früher einsetzender Therapie in einem besseren Allgemeinzustand sind und die Verträglichkeit dann erfahrungsgemäß auch besser ist.

Hat sich der Patient für eine Therapie entschieden, muss diese auch regelmäßig eingenommen werden, um die Entwicklung von Resistenzen zu vermeiden. Kommt der Patient mit der ersten gewählten Therapiekombination nicht zurecht, besteht immer die Möglichkeit zur Umstellung auf ein anderes Schema.

Lebenslange Therapie

Ziel der Therapie ist es, die Virusvermehrung möglichst stark zu unterdrücken und so die Virusmenge unter die Nachweisbarkeitsgrenze zu senken. Durch eine wirksame Therapie bleibt die Funktion des Immunsystems erhalten bzw. wird wieder verbessert und verhindert so den Ausbruch von AIDS. Ein zentraler Aspekt ist die Adhärenz oder Medikamententreue. Im Rahmen des Informationsgesprächs ist es erforderlich, dem Patienten zu erklären, dass durch unregelmäßige Einnahme oder Unterdosierung das Virus resistent und damit die Therapie unwirksam werden kann. Es ist daher ganz besonders wichtig, die Medikamentenkombination individuell an die jeweiligen Bedürfnisse angepasst zu wählen. Dies beinhaltet auch das Vermeiden von Nebenwirkungen und damit den Erhalt der Lebensqualität. Da die individuelle Verträglichkeit kaum vorhersehbar ist, kann es zu Beginn erforderlich sein, das Schema ein- oder zweimal zu verändern, bis die optimale Kombination gefunden ist.

Maßnahmen zur Erhöhung der Therapietreue

Einfach einzunehmende, nebenwirkungsfreie Regime erleichtern die regelmäßige Einnahme der Medikamente. Zusätzlich unterstützen den Patienten verschiedene Hilfsmaßnahmen, nicht auf die Einnahme der Tablette(n) zu vergessen.

Sehr bewährt hat sich die Einführung einer Medikamentenschulungsschwester, da die Hemmschwelle, über Sorgen, Ängste und Probleme zu sprechen, auf dieser Kommunikationsebene im Allgemeinen niedriger ist. Weiters werden den Patienten Therapiepässe in Bankomatkarten-Größe ausgehändigt, auf denen die Medikamente mittels Klebeetiketten originalgetreu abgebildet sind. Diese Vorgangsweise hat sich in den letzten Jahren als sehr erfolgreich erwiesen.

Multifaktorielle Vorteile

Die Therapie dient zum einen dazu, die Erhaltung bzw. Verbesserung von Gesundheitszustand und Lebensqualität des Einzelnen zu bewirken. Damit können der Ausbruch einer AIDS-Erkrankung beim Betroffenen verhindert, seine Leistungs- und Berufsfähigkeit erhalten werden. Auf der anderen Seite sinkt mit der Therapie und der Verringerung der Virusbelastung auch das Infektionsrisiko für andere. Damit ist die Therapie auch eine effektive Präventionsmethode. Das gilt sowohl für die Infektionsweitergabe durch „needle sharing“ bei Suchtkranken als auch im heterosexuellen Bereich, wie in großen internationalen Studien gezeigt werden konnte.

Zwar ist die Benutzung von Kondomen im Sinne von „safer sex“ nach wie vor eine ganz wichtige Präventionsmethode, zumal damit auch die Übertragung anderer sexuell übertragbare Erkrankungen verhindert wird, die letzten 25 Jahre haben jedoch gezeigt, dass diese nicht durchgängig und ausreichend praktiziert wird. Bei Drogenabhängigen sind als Präventivmaßnahmen auch Substitutionstherapien (Methadon) sowie die Abgabe von Nadeln und Spritzen zu nennen.

Therapie und Schwangerschaft

Die Therapie ist auch während der Schwangerschaft eine gute Präventionsmethode. Das Risiko für eine HIV-positive Frau, ein HIV-infiziertes Kind zur Welt zu bringen, wird dadurch unter zwei Prozent gesenkt. Die Therapien können zum Großteil ohne erhöhte Missbildungsgefahr auch in der Schwangerschaft angewendet werden.

Herausforderungen für die Zukunft

Eine Impfung wird aus heutiger Sicht in absehbarer Zeit nicht zur Verfügung stehen. Es kommen laufend neue Therapien auf den Markt, die zwar ebenfalls auf dem Prinzip der Verhinderung der Virusvermehrung basieren, aber nebenwirkungsärmer und einfacher einzunehmen sind. Eine globale Herausforderung ist, dass möglichst alle Menschen Zugang zu einer wirksamen und praktikablen Therapie haben sollen.

Logische Voraussetzung dafür ist, dass die Diagnose einer HIV-Infektion bekannt ist. In Österreich werden 25 bis 30 Prozent der Patienten erst durch die erste AIDS-definierende Erkrankung als HIV-positiv diagnostiziert, in vielen anderen Ländern beträgt dieser Prozentsatz sogar 50 bis 52 Prozent. Daher ist es unsere Aufgabe aufzuklären, um die Diskriminierung abzubauen und die Angst vor einer HIV-Diagnose und Stigmatisierung weiter zu verringern, damit die Menschen wirklich zum Test gehen und auch das diesbezügliche Gesundheitsbewusstsein verstärkt wird.

Zur Person

OA Dr. Brigitte Schmied

Oberärztin der II. Internen Ambulanz im Otto-Wagner-Spital

Akademischer Werdegang:

1985 Promotion zum Dr.med., Universität Wien

1995 Facharzt für Lungenkrankheiten

Berufliche Erfahrungen:

seit 1989 Betreuung von HIV-AIDS-Patienten

seit 1994 Leiterin der Immunambulanz/II. Internen Ambulanz im Otto-Wagner-Spital

Mitgliedschaften:

Österreichische AIDS-Gesellschaft: Vorstandsmitglied (1996 – 2010) und Präsidentin (seit 2003)

Österreichische Gesellschaft für Lungenerkrankungen und Tuberkulose (ÖGLUT),

European AIDS Society (EACS)

International AIDS Society (IAS)

Präsidentin des Deutsch-Österreichischen AIDS Kongresses 2005, Wien

Vize-Präsidentin des Deutsch-Österreichischen AIDS Kongresses 2007, Frankfurt am Main
Vize-Präsidentin der Internationalen AIDS Konferenz, AIDS 2010, Wien

Spezialgebiete:

Antiretrovirale Therapie, HIV-Infektion und Schwangerschaft, postexpositionelle Prophylaxe

Studien/Wissenschaftliche Arbeiten:

Leitung bzw. Mitarbeit bei über 30 klinischen Studien zur Erforschung antiretroviraler Therapien in
Übereinstimmung mit den ICH/GCP-Guidelines;
15 Publikationen über HIV-AIDS in wissenschaftlichen Fachmedien

Kontakt:

Sozialmedizinisches Zentrum Baumgartner Höhe
Otto-Wagner-Spital mit Pflegezentrum
II. Interne Ambulanz
Baumgartner Höhe 1, 1140 Wien
Tel. 01/910 60-42710, -42713
E-Mail: brigitte.schmied@wienkav.at

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

4. Lebensqualität unter HIV-Therapie

Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) an der Universität Wien



Angst vor Stigmatisierung liegt nach wie vor an erster Stelle

Viele HIV-positive Menschen befinden sich in einer erfolgreichen Langzeittherapie und fühlen sich durch Nebenwirkungen nur bedingt beeinträchtigt. Als größte Belastung der Lebenszufriedenheit wird nach wie vor die Angst vor Stigmatisierung empfunden, wie eine aktuelle österreichische Untersuchung zeigt.

Eine Patientenbefragung untersuchte im Zeitraum 2010 bis 2011 den Einfluss einer HIV-Therapie auf die eigene Lebensqualität. Diese Studie wurde mit finanzieller Unterstützung des pharmazeutischen Unternehmens MSD in den Schwerpunktpraxen der ÖGNÄ-HIV – Zusammenschluss von Dermatologen und Allgemeinmediziner – sowie im Allgemeinen Krankenhaus Wien, im Otto-Wagner-Spital und im Landeskrankenhaus Graz durchgeführt. Befragt wurden insgesamt 396 Männer und 76 Frauen jeden Alters (zwei Drittel der Befragten zwischen 31 und 50 Jahren) und unterschiedlicher sexueller Orientierung (hetero-, homo- und bisexuell), die sich unter HIV-Therapie befinden. Viele der Teilnehmer wissen schon relativ lange über ihre HIV-Infektion Bescheid, jeder zweite Patient ist darüber informiert, dass er seit mehr als zehn Jahren HIV-positiv ist. Ein beträchtlicher Anteil der Befragten ist bereits seit vielen Jahren in Behandlung. Beispielsweise erhalten rund zehn Prozent der Männer bereits über einen Zeitraum von 16 bis 26 Jahren eine HIV-Therapie.

Erfolgreiche Therapie

Der Erfolg der medikamentösen Langzeittherapie zeigt sich nicht nur in der subjektiven Wahrnehmung der Patienten, sondern auch an klinischen Parametern: So liegt die Zahl der so genannten CD4-Zellen – die für Diagnose und für Verlaufskontrolle relevant sind – beim überwiegenden Teil der behandelten Patienten im Normbereich (über 500-600 CD4-Zellen/ml), der auch für nichtinfizierte Menschen üblich ist. Bei rund 80 Prozent der therapierten HIV-Patienten liegt die Virusbelastung unter der Nachweisgrenze (unter 50 Kopien/ml). Dies bedeutet nicht zuletzt auch, dass die Betroffenen für andere Menschen so gut wie keine Ansteckungsgefahr darstellen, wenn sie die medikamentöse Therapie weiter nehmen und laufend unter ärztlicher Kontrolle sind.

Nebenwirkungen belasten nur wenig

Die meisten Behandelten berichten von Nebenwirkungen der HIV-Therapie. Neben therapie-spezifischen Beschwerden wie zum Beispiel Gelbsucht auf Grund der HIV-Therapie steht eine Reihe uncharakteristischer Nebenwirkungen im Vordergrund. Diese reichen von Müdigkeit, Energiemangel, Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen, Schwindel und Ängsten bis zu Problemen im zwischenmenschlichen Bereich. Jeder zweite befragte HIV-Patient gibt an, dass er sich von Nebenwirkungen in den meisten Lebensbereichen – mit Ausnahme von Sexualität und körperlichem Wohlbefinden – nicht beeinträchtigt fühlt. Viele dieser Beschwerden waren subjektiv bereits vor der Therapie vorhanden, werden jedoch in der Regel durch die HIV-Therapie intensiviert und mit zunehmender Behandlungsdauer noch stärker empfunden. Weiters wird angegeben, dass das Ausmaß der Beeinträchtigung durch die Medikamenteneinnahme selbst zwar insgesamt relativ gering ist, jedoch grundsätzlich mit der Anzahl der täglich einzunehmenden Tabletten steigt, d.h. je weniger Tabletten eingenommen werden, desto weniger beeinträchtigt fühlt man sich im körperlichen Wohlbefinden.

Stigmatisierung und Angst vor Ansteckung

Der wichtigste die Lebensqualität beeinträchtigende Aspekt ist nach wie vor die Angst davor, dass andere Menschen von der HIV-Infektion erfahren und vor der damit häufig immer noch verbundenen Stigmatisierung. Daher steht der Wunsch nach Anerkennung an erster Stelle, wenn es um Möglichkeiten zur Verbesserung des Wohlbefindens geht. Damit ist vor allem gemeint, dass Betroffene nicht für ihre Erkrankung verurteilt werden wollen – und zwar weder von der Allgemeinbevölkerung noch von Ärzten und medizinischem Personal, wie dies leider häufig immer noch vorkommt.

Besonders fürchten HIV-Patienten, andere Menschen anzustecken. Diese Angst spiegelt sich in einem hohen Verantwortungsbewusstsein wieder: 80 Prozent der Befragten geben an, immer oder meistens auf sicheren Sex zu achten – und dies, obwohl Patienten unter einer gut funktionierenden, laufend kontrollierten Therapie (wenn sie mindestens sechs Monate unter der virologischen Nachweisgrenze sind) de facto nicht mehr infektiös für andere Menschen sind. Diese Patienten sind in der Regel darüber informiert, dass sie in einer dauerhaften Beziehung keine Schutzmaßnahmen für ihren Partner ergreifen müssen, viele wollen dennoch nicht darauf verzichten.

Zur Person

Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) an der Universität Wien

Akademischer Werdegang:

1985 – 1989 Fachhochschule Coburg, Deutschland

(Schwerpunkt: Familienhilfe und Einzelfallberatung – Klientenzentrierte Gesprächstherapie).

Abschluss: Dipl. Sozpäd. (FH), Diplom Sozialpädagoge

1984 – 1985 Universität Bamberg, Deutschland

Berufliche Erfahrungen:

Langjährige Tätigkeit in der internationalen Jugendarbeit sowie in der Jugendwohlfahrt der Stadt Wien seit 1997 wissenschaftlicher Mitarbeiter am Österreichischen Institut für Familienforschung an der Universität Wien (ÖIF)

seit 1993 Obmann und Berater / Therapeut in der Familienberatungsstelle „Horizonte“, Wien

Diverse Vortrags- und Trainertätigkeiten, vor allem die Durchführung und Trainertätigkeit im In- und

Ausland für postgraduale Ausbildungskurse zum Moderator und Sexualpädagogen

Kooperation mit der ÖGNÄ-HIV im Rahmen von Studien und Beratungstätigkeit sowie Männergruppen

Arbeitsschwerpunkte:

- ÖIF: Sexualpädagogik, Gewaltforschung, Geschlechterforschung, Politikberatung zu Fragen der Familienforschung, Familienpolitik
- Beratungsstelle: Männer- und Sexualberatung, Jugendberatung, Beratung von HIV-positiven Menschen
- Lehrtätigkeit am FH-Campus Wien: Sexualität
- Mitglied der Expertengruppe zur Sexualpädagogik der „European Society of Contraception and Reproductive Health“
- Vortrags- und Seminartätigkeiten im Bereich Sexualpädagogik und Sexualität, Pubertät und Familienforschung

Aktuelle Projekte (u.a.):

- Standards zur Sexualerziehung (Projekt der WHO und der BzGÄ)
- Erste österreichische Prävalenzstudie zu Gewalt in der Familie (Projekt des österreichischen Familienministeriums)
- Familyplattform – Familienforschung und Familienpolitik in Europa (Projekt im Rahmen des 7. Rahmenprogrammes der EU)
- Auswertungen der österreichischen EMIS Studie zum Sexualverhalten von Männern, die Sex mit Männern haben (MSM)

Kontakt:

Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF) an der Universität Wien

Grillparzerstr. 7/9, 1010 Wien

Tel. 01/4277-48907

E-Mail: olaf.kapella@oif.ac.at

www.oif.ac.at

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

5. Leben mit HIV als Betroffener

Helmut

Obmann der Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“ und HIV-Infizierter

Selbsthilfegruppe bietet Unterstützung in allen Lebensbereichen

Das Leben mit HIV hat sich aus der Sicht vieler Betroffener in den vergangenen 20 Jahren sehr zum positiven gewandelt. Die Kombinationstherapie ermöglicht ein relativ normales Leben. Nur das Bild in der Öffentlichkeit muss noch weiter verbessert werden.

Die Selbsthilfe „Positiver Dialog“ verfolgt das Ziel, Betroffenen das Leben fernab von Bürokratie und Behörde zu erleichtern und sie in ihrem sozialen Umfeld zu stärken. Sie bietet den HIV-Patienten Unterstützung dabei, mit ihrer Situation besser umgehen zu lernen, ihre Interessen und Bedürfnisse zu äußern und auch Hilfe annehmen zu können. Weiters bietet sie eine Plattform für den Erfahrungsaustausch zwischen Betroffenen untereinander sowie für ihre Angehörigen.

Aufgaben der Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“

Die Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“ ist Ansprechpartner und Sprecher für HIV-Infizierte, Angehörige und Hinterbliebene. Mit der Gründung des Vereins im Jahr 1999 hat sich die Selbsthilfegruppe folgende Ziele gesetzt:

- Betreuung von Betroffenen, deren Angehörigen und Hinterbliebenen
- Abschaffung von Diskriminierung und Ausgrenzung von Betroffenen sowie Abbau von Berührungängsten gegenüber den Erkrankten
- Begleitung von Mitgliedern, die besondere Hilfe brauchen, etwa zu Behörden oder zu Arztbesuchen betreffend Kombinationstherapie
- Unterstützung von in Not geratenen Mitgliedern (90 Prozent der HIV-Infizierten leben unter der Armutsgrenze)
- Vereinsabende montags mit Vorträgen über die neuesten medizinischen Entwicklungen, über Nebenwirkungen und Resistenzen bei HIV/AIDS, Drogen, Depression, Ernährung, Komplementärmedizin, Arbeits- und Sozialrecht sowie gemeinsame Freizeitaktivitäten

Die Mitgliedschaft ist für alle Betroffene, Partner, Angehörige und Freunde von Menschen mit HIV/AIDS sowie für alle solidarischen Mitmenschen möglich. Auch Sachspenden werden gerne entgegengenommen (Spendenkonto: PSK 92 123 593, BLZ 60000).

Zur Person

Helmut, 56 Jahre

Helmut ist ausgebildeter Krankenpfleger. Anfang 1996 die niederschmetternde Diagnose: HIV-positiv. Infiziert wurde er wahrscheinlich durch ungeschützten Geschlechtsverkehr Ende 1995. Helmut wusste natürlich über die Risiken einer Ansteckung Bescheid. Er war nur eine Nacht – einmal – unachtsam: Emotionen und Ausgelassenheit führten dazu, dass er an diesem Abend nicht verhütete. Zum Zeitpunkt der Diagnose war HIV/AIDS ein Todesurteil. Ärzte prognostizierten ihm damals eine Überlebenschance von maximal drei Jahren. Kurze Zeit später wurde die moderne Kombinationstherapie auf der Welt-AIDS-Konferenz 1996 präsentiert. Ein großer Umbruch in medizinischer Hinsicht: Heute prognostizieren Experten HIV-Infizierten eine Überlebenschance von etwa 50 Jahren. Dank der Kombinationstherapie, die stetig erweitert und verbessert wird, können HIV-Infizierte wieder normal am Leben teilnehmen, arbeiten, studieren, etc. Auch Helmut konnte seinem Beruf als Krankenpfleger noch etwa sechs Jahre nachgehen. Der Arbeitgeber sowie die Kollegen brachten ihm Verständnis entgegen. Die Nebenwirkungen der Medikamente sowie die zunehmende Arbeitsbelastung führten jedoch dazu, dass er seinen Beruf aufgeben musste. Im Jahr 1999 gründete er die Selbsthilfegruppe Positiver Dialog und setzt sich bis heute als Obmann für die Betroffenen und auch für die Aufklärungsarbeit im Dialog mit Ärzten, Pharmafirmen, Ämtern und der Öffentlichkeit ein.

Kontakt:

Selbsthilfegruppe „Positiver Dialog“
für betroffene Menschen mit HIV und AIDS, deren Angehörige und Hinterbliebene
Selbsthilfeverein im Aids Hilfe Haus Wien
1060 Wien, Mariahilfer Gürtel 4
Tel: 0676/319 26 77 (Helmut) oder 0676/36 59 038 (Andreas)
E-Mail: mail@positiverdialog.at
Web: www.positiverdialog.at

Spendenkonto: PSK 92 123 593, BLZ 60000

Eingetragener Verein bei der Bundespolizeidirektion Wien: ZVR: 333625910

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

6. Wir tragen gemeinsam die Verantwortung – HIV-Patienten sollen gesellschaftlich integriert werden

MR Dr. Magdalena Arrouas

Bundesministerium für Gesundheit, stellvertretende Sektionsleiterin der Sektion III – Öffentlicher Gesundheitsdienst und medizinische Angelegenheiten



HIV/AIDS ist heute kein rein medizinisches Problem mehr, sondern hat eine zunehmende sozioökonomische Dimension angenommen

HIV/AIDS ist nach wie vor nicht heilbar. Der in Österreich vorhandene universelle Zugang zu ART (antiretrovirale Therapie) und HAART (hoch aktive antiretrovirale Therapie) hat die Überlebenszeiten der Menschen, welche mit HIV/AIDS leben, deutlich verbessert und ermöglicht, die Lebensqualität über Jahre aufrechtzuerhalten. Der freie Zugang zu Diagnostik und Behandlung war in Österreich seit Beginn der Epidemie oberstes Gebot.

Trotzdem bleibt die Prävention nach wie vor der wichtigste Faktor im Kampf gegen HIV/AIDS.

In Österreich sind die Hauptbetroffenen nach wie vor homosexuelle Männer. Die heterosexuellen Übertragungswege dominieren hingegen bei Infektionen, welche in Hochinzidenzländern erfolgt sind. Rund 40 Prozent der in Österreich in den letzten Jahren festgestellten Neuinfektionen betrafen Migranten, bei denen die Infektion bereits in den Herkunftsländern erfolgte.

Auch wenn die Epidemie in Österreich nicht jenes Ausmaß angenommen hat, welches Mitte der 1980er-Jahre zu befürchten war, muss betont werden, dass sich in Österreich täglich nach wie vor ein bis zwei Personen mit dem HI-Virus infizieren.

Trotz gegebener Test- und Versorgungsmöglichkeiten für Patienten seit den 1980er-Jahren sowie wirksamer Therapiemöglichkeiten mit Ende der 1990er-Jahre ist die Zahl der zu Versorgenden bislang auf etwa 8.000 Personen gestiegen. Im Hinblick auf diesen Anstieg gilt es nicht nur die Therapie selbst, sondern auch ihren Zugang zu verbessern und in diesem Zusammenhang auch die Testungen im Sinne von Treffsicherheit statt Quantität zu optimieren.

Im Hinblick auf Nichtversicherte und Nichtversicherbare gilt es Wege zu finden, den Zugang zur Therapie auch für diese Personengruppen, insbesondere auch für Migranten, sicherzustellen und ein koordiniertes Vorgehen aller EU-Mitgliedsstaaten vor allem in Bezug auf Migranten zu initiieren.

Die zukünftige medizinische Versorgung der Patienten muss weiterhin gesichert bleiben.

Um das Ziel zu erreichen, HIV/AIDS-Erkrankte in das Arbeitsleben zurückzuführen und sie dort so lange wie möglich zu halten, erscheint eine verstärkte Kooperation mit arbeitsvermittelnden Einrichtungen im Hinblick auf Aufklärung und Einhaltung des notwendigen Datenschutzes unumgänglich.

Zur Person

MR Dr. Magdalena Arrouas, Bundesministerium für Gesundheit, stellvertretende Sektionsleiterin der Sektion III – Öffentlicher Gesundheitsdienst und medizinische Angelegenheiten

Akademischer Werdegang:

1972-79 Studium der Medizin und anschließend Auslandsjahr in Frankreich mit dem Beginn der Turnusausbildung

1979-1982 Fortsetzung der Turnusausbildung für Allgemeinmedizin im AKH Wien

1983-1984 Absolvierung des Physikaturses

Berufliche Erfahrungen:

September 1984 Eintritt in das Gesundheitsministerium
seit 1992 mit der Leitung von Fachabteilungen betraut

seit 2006 Leiterin der Fachabteilung für nichtübertragbare Krankheiten, psychische Gesundheit und Altersmedizin
seit Juli 2010 Stellvertretung der Sektionsleitung III
seit 2008 Vorsitzende des Beirates für Altersmedizin
seit 2005 Vorsitzende des Beirates für Psychische Gesundheit

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

7. Zusammenfassung der Vorträge:

HIV-Therapie ermöglicht gute Lebensqualität, zentrales Ziel bleibt Entstigmatisierung

7.000 bis 8.000 HIV-Infizierte leben in Österreich, knapp 3.700 davon werden in Spitalsambulanzen und von niedergelassenen Ärzten betreut. Dank einer breiten Palette wirksamer Medikamente können die HIV-Infektion und AIDS gut behandelt werden. Anlässlich des Welt-AIDS-Tages präsentiert die ÖGNÄ-HIV die Ergebnisse einer Patientenbefragung zum Thema Lebensqualität und HIV-Therapie im Rahmen eines Pressefrühstücks.

„Das Leben mit HIV hat sich in den vergangenen Jahren sehr gewandelt – im positiven Sinn“, so der 56-jährige Krankenpfleger Helmut, der sich Ende 1995 infizierte. „Die Kombinationstherapie ermöglicht ein relativ normales Leben.“ Vor Beginn der Therapie werden die Patienten umfassend über die diversen Einnahmemöglichkeiten und etwaige Nebenwirkungen informiert. „Da die verfügbaren Therapieschemen eine vergleichbare Wirksamkeit haben, können und sollen individuelle Bedürfnisse, zum Beispiel Essgewohnheiten und die berufliche Situation des Patienten, in der Therapiewahl berücksichtigt werden“, betont OA Dr. Brigitte Schmied, Leiterin der Immunambulanz im Otto-Wagner-Spital, II. Interne Abteilung SMZ Baumgartner Höhe. Dies ist nicht zuletzt deshalb sinnvoll, weil die Zufriedenheit des Patienten eine zentrale Voraussetzung dafür ist, dass er die lebenslang erforderliche Dauerbehandlung auch zuverlässig einnimmt.

Erfolgreiche Kombinationstherapien

Die Start-Therapie besteht aus einer Kombination von drei Substanzen, die die Vermehrung des Virus an unterschiedlichen Stellen hemmen. Mittlerweile stehen auch Tabletten zur Verfügung, die mehrere Wirkstoffe enthalten und einmal oder maximal zweimal täglich eingenommen werden. „Ziel ist es, die Virusvermehrung möglichst stark zu unterdrücken und so die Virusmenge unter die Nachweisbarkeitsgrenze zu senken“, erklärt Schmied. Dadurch bleibt die Funktion des Immunsystems erhalten bzw. wird wieder verbessert, der Ausbruch von AIDS wird verhindert. Im Mittelpunkt steht die Erhaltung bzw. Verbesserung von Gesundheitszustand und Lebensqualität sowie der Leistungs- und Berufsfähigkeit des Einzelnen. Auf der anderen Seite sinkt durch die Verringerung der Virusbelastung auch das Infektionsrisiko für andere. Damit ist die Therapie auch eine effektive Präventionsmethode. „Der Erfolg der medikamentösen Langzeittherapie zeigt sich nicht nur in der subjektiven Wahrnehmung der Patienten, sondern auch an klinischen Parametern“, erläutert Dipl. Sozialpädagogin Olaf Kapella, Österreichisches Institut für Familienforschung (ÖIF). So liegt die Zahl der so genannten CD4-Zellen – die für Diagnose und für Verlaufskontrolle relevant sind – beim überwiegenden Teil der behandelten Patienten im Normbereich (über 500-600 CD4-Zellen/ml), der auch für nichtinfizierte Menschen üblich ist. Bei rund 80 Prozent der therapierten HIV-Patienten liegt die Virusbelastung unter der Nachweisgrenze (unter 50 Kopien/ml).

Detaillierte Dokumentation der ÖGNÄ-HIV

Die Betreuung HIV-infizierter Patienten erfolgt zu 85 Prozent in den Spitalsambulanzen der sieben größten Behandlungszentren (Allgemeine Krankenhäuser in Wien und Linz, Otto-Wagner-Spital in Wien, Landeskrankenhäuser in Graz, Klagenfurt und Salzburg und Universitätsklinik Innsbruck). Die 2007 gegründete „Österreichische Gesellschaft niedergelassener Ärzte zur Betreuung HIV-Infizierter“ (ÖGNÄ-HIV) untersucht die Daten jener 15 Prozent an HIV-positiven Patienten, die von niedergelassenen Ärzten betreut werden. Weiters wurde von der ÖGNÄ-HIV im Herbst 2009 mit Unterstützung von Merck Sharp & Dohme Österreich die Lebensqualität von Patienten mit einer HIV-Therapie in HIV-Schwerpunktpraxen und drei HIV-Ambulanzen untersucht. „Insgesamt wurden 472 Patienten in diese im deutschsprachigen Raum größte Studie zu diesem Thema eingeschlossen“, berichtet der Allgemeinmediziner Dr. Horst Schalk, Gründungsmitglied von ÖGNÄ-HIV.

Nebenwirkungen belasten nur wenig

Die meisten Behandelten berichten von Nebenwirkungen der HIV-Therapie. Neben therapie-spezifischen Beschwerden wie zum Beispiel Gelbsucht werden uncharakteristische Nebenwirkungen wie etwa Müdigkeit, Energiemangel, Schlafstörungen, Stimmungsschwankungen, Schwindel und Ängste genannt. Jeder zweite befragte HIV-Patient gibt an, sich von Nebenwirkungen in den meisten Lebensbereichen nicht beeinträchtigt zu fühlen.

Stigmatisierung und Angst vor Ansteckung

Der wichtigste die Lebensqualität mindernde Aspekt ist nach wie vor die Angst davor, dass andere Menschen von der HIV-Infektion erfahren und vor der damit häufig immer noch verbundenen Stigmatisierung. Weiters fürchten HIV-Patienten besonders, andere Menschen anzustecken. Diese Sorge spiegelt sich in einem hohen Verantwortungsbewusstsein wieder: 80 Prozent der Befragten geben an, immer oder meistens auf sicheren Sex zu achten – und dies, obwohl Patienten unter einer gut funktionierenden, laufend kontrollierten Therapie de facto nicht mehr infektiös für andere Menschen sind.

Herausforderungen für die Zukunft

Prävention bleibt nach wie vor der wichtigste Faktor. „Auch wenn die Epidemie in Österreich nicht jenes Ausmaß angenommen hat, welches Mitte der 1980er-Jahre zu befürchten war, muss betont werden, dass sich in Österreich täglich nach wie vor ein bis zwei Personen mit dem HI-Virus infizieren“, so Dr. Magdalena Arrouas, Bundesministerium für Gesundheit. „Eine weitere Herausforderung ist die breite Aufklärung der Bevölkerung, um die Diskriminierung abzubauen und HIV-Infizierten ein normales Leben – auch Arbeitsleben – zu ermöglichen.“

Die in diesem Text verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen treten der besseren Lesbarkeit halber nur in einer Form auf, sind aber natürlich gleichwertig auf beide Geschlechter bezogen.

8. Pressefotos

Für die redaktionelle Berichterstattung über die Pressekonferenz stellen wir Ihnen diese Bilder gerne honorarfrei zur Verfügung. Sie finden sie in drucktauglicher Qualität auf der beiliegenden CD.



Dr. Horst Schalk
© privat



Dr. Brigitte Schmied
© Franz Pflügl



Dipl. Sozpäd. Olaf Kapella
© Franz Pflügl



MR Dr. Magdalena Arrouas
© HARALD MINICH/HBF

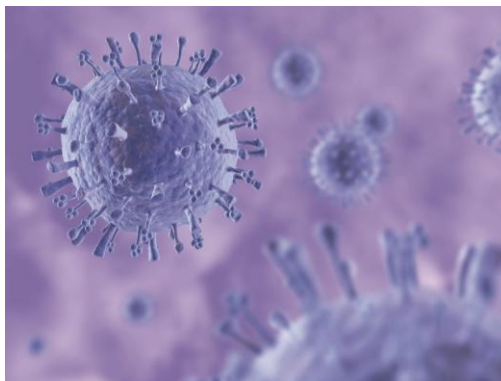
Untitled (Pills), 2003



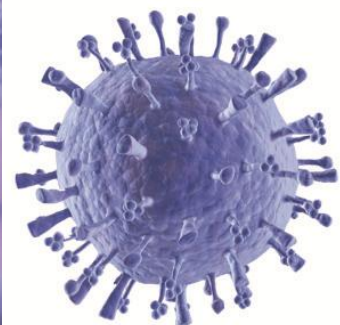
© Matthias Herrmann
Courtesy Galerie Steinek
Wien, Untitled (Pills), 2003

Bildinformation: siehe letzte Seite

Virus:



© 2ndpic – Fotolia.com (drucktaugliche Bilder auf Anfrage)



Matthias Herrmann, geboren am 4. Dezember 1963 in München

Fotograf, Balletttänzer, Professor an der Akademie der bildenden Künste in Wien, von 1999 – 2006
Präsident der Secession

Herrmann erwarb ein Diplom an der Heinz Bosl-Stiftung für Tanz in München. Ab 1986 war Herrmann an der Staatsoper Wien tätig. 1988 beendete er seine Tänzerkarriere und begann ein Studium an der Hochschule für angewandte Kunst Wien. 1993, in seinem Abschlussjahr, hatte er seine erste Ausstellung in der Wiener Secession.

In seinen Arbeiten macht er seine Homosexualität zum Thema und setzt sich mit der männlichen Sexualität auseinander. 1999 wurde Herrmann Präsident der Secession und erhielt 2006 eine Professur an der Akademie der bildenden Künste in Wien. 2003 wurde er mit dem Förderpreis und 2005 mit dem Preis der Stadt Wien für Bildende Kunst ausgezeichnet.

Seit 1999 ist er HIV-positiv. In diesen 11 Jahren nimmt er pünktlich um 10.30 Uhr seine Medikamente. „Ich habe sie nicht ein einziges Mal vergessen“, so der Künstler, der unsere Presseunterlagen freundlicherweise mit einem seiner Fotos unterstützt. „Pills“, entstanden 2003.