
DIE VERSORGUNG VON HIV- PATIENTEN IM LÄNDLICHEN RAUM MITTELHESSENS

Eine monozentrische Datenerhebung
zur Darstellung der aktuellen allgemeinen
und medizinischen Versorgung von HIV-
Patienten in Mittelhessen.

Aufzeigen von Zukunftsperspektiven
aufgrund der zu erwartenden
Morbiditätsentwicklungen.

INAUGURALDISSERTATION
zur Erlangung des Grades eines
Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von

MATTHIAS VIEHMANN
geb. in Lich (Hessen)

Gießen im Mai 2010

aus dem Medizinischen Zentrum für Innere Medizin
- Medizinische Klinik II -
der Universitätsklinikum Gießen und Marburg GmbH,
Standort Gießen
Direktor: Prof. Dr. med. W. Seeger



Gutachter: Prof. Dr. med. Lohmeyer
Gutachter: Prof. Dr. med. Kruse

Tag der Disputation: 24.04.2012

Meiner Mutter,
meinem verstorbenen Vater und
Robin.

„Immer, wenn jemand an AIDS gestorben ist,
wird dieses Wort dick in der Presse gedruckt.
Und dann tun alle so,
als hätten sie gar kein Sexualleben.
Man sollte über AIDS reden wie über Krebs.“

John Neumeier
amerikanischer Tänzer, Choreograf und Ballettdirektor (*1942)

INHALTSVERZEICHNIS	I
VERZEICHNIS DER DIAGRAMME	III
VERZEICHNIS DER TABELLEN	IV
VERZEICHNIS DER ABBILDUNGEN	V
VERZEICHNIS DER DIAGRAMME IM ERGEBNISTEIL	VI
QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL I)	VI
QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL II)	VII
SHORT FORM 36 HEALTH SURVEY QUESTIONNAIRE (SF-36)	X
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	XI
1. EINLEITUNG	1
1.1 DIE HIV EPIDEMIE - EIN KURZER HISTORISCHER ÜBERBLICK	1
1.2 ÜBERTRAGUNGSWEGE	5
1.3 DER VERLAUF DER UNBEHANDELTEN HIV-INFEKTION	10
1.4 STADIENEINTEILUNG DER HIV-INFEKTION	15
1.5 EPIDEMIOLOGIE	15
1.6 VERLAUF DER HIV-EPIDEMIE IN DEUTSCHLAND BIS ENDE 2009	17
1.7 INTEGRIERTE VERSORGUNG	28
1.8 ZIEL DER ARBEIT	34
2. MATERIAL UND METHODEN	36
2.1 DAS PROJEKT	36
2.2 ZUSAMMENSETZUNG DER PROJEKTGRUPPE	37
2.3 DIE FRAGEBÖGEN	38
2.4 DURCHFÜHRUNG DER BEFRAGUNG	41
3. ERGEBNISSE	43
3.1 QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL I)	44
3.2 QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL II)	56
I. KLINIK	56
II. HAUSARZT	59
III. FACHÄRZTE	62
IV. APOTHEKEN	64
V. PFLEGEDIENSTE	66
VI. BERATUNGSSTELLEN	68
VII. SOZIALES UMFELD	71
3.3 SHORT FORM 36 HEALTH SURVEY QUESTIONNAIRE (SF-36)	75

4. DISKUSSION	81
4.1 QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL I)	84
4.2 QUANTITATIVE BEFRAGUNG (TEIL II)	90
4.3 GESUNDHEITSFRAGEBOGEN SF-36	99
4.4 INTEGRIERTE VERSORGUNG	100
4.5 SOZIALE ASPEKTE - STIGMA	102
4.6 ERKANNTEN DEFIZITE UND MÖGLICHE LÖSUNGSANSÄTZE IM ZEITALTER VON DRG	104
4.7 SCHLUSSFOLGERUNGEN	120
5. ZUSAMMENFASSUNG DER ARBEIT	123
5.1 ZUSAMMENFASSUNG	123
5.2 CONCLUSION	126
6. LITERATURVERZEICHNIS	129
7. LEBENSLAUF	139
8. DANKSAGUNG	141
9. ERKLÄRUNG	143
ANHANG - FRAGEBÖGEN	144

Verzeichnis der Diagramme

Diagramm 1	Seite 4
RV144 Studie - Anzahl der HIV-1-Infektionen in Impfstoff- und Kontrollgruppe während der 42-monatigen Studiendauer.	
Diagramm 2	Seite 11
Natürlicher Verlauf der HIV-Infektion ohne Behandlung.	
Diagramm 3	Seite 14
AIDS-Risiko in Abhängigkeit von CD4-Zellzahl, HIV-RNA und Alter.	
Diagramm 4	Seite 20
Geschätzte HIV / AIDS-Inzidenz, -Prävalenz und -Todesfälle in Deutschland, Ende 2009.	
Diagramm 5	Seite 24
Kaplan-Meier Darstellung des Anteils von AIDS für „elite-controller“, Infizierte unter antiretroviraler Therapie und Therapienaive.	
Diagramm 6	Seite 27
Morbidityfaktoren bei HIV-Infizierten.	
Diagramm 7	Seite 27
Änderungen der prozentualen Alterszusammensetzung im Rahmen der Schweizer Kohortenstudie von 1986 bis 2008.	

Verzeichnis der Tabellen

Tabelle 1	Seite 8
Risikowahrscheinlichkeit für eine HIV-Übertragung.	
Tabelle 2	Seite 12
Klinische Kategorien der CDC-Klassifikation.	
Tabelle 3	Seite 15
Einteilung der HIV-Erkrankung nach der CDC-Klassifikation von 1993.	
Tabelle 4	Seite 16
Die AIDS-Epidemie nach Daten von UNAIDS, April 2008.	

Verzeichnis der Abbildungen

Abbildung 1 HIV / AIDS in Deutschland - Eckdaten.	Seite 19
Abbildung 2 AIDS-Inzidenz in Deutschland.	Seite 21
Abbildung 3 Titelbild „Der Spiegel“ (06.06.1983).	Seite 23
Abbildung 4 Herkunft der Befragten nach Postleitzahlenregionen.	Seite 43
Abbildung 5 Determinanten des Erfolgs von HAART.	Seite 88
Abbildung 6 Psychotherapeutische Versorgung in Deutschland.	Seite 93
Abbildung 7 Interdisziplinäre Vernetzung der Infektiologie.	Seite 106

Verzeichnis der Diagramme im Ergebnisteil

Quantitative Befragung (Teil I)

Diagramm 1	Seite 44
Jahr der Erstdiagnose der HIV-Infektion.	
Diagramm 2	Seite 45
Herkunftsländer der Befragten.	
Diagramm 3	Seite 45
Der von den Befragten vermutete Übertragungsweg der Infektion.	
Diagramm 4	Seite 46
Krankenkassenzugehörigkeit der Befragten.	
Diagramm 5	Seite 46
Beschäftigungsstatus der Befragten.	
Diagramm 6	Seite 47
Auswirkung des Beschäftigungsstatus auf den Anteil der stationären Aufenthalte.	
Diagramm 7	Seite 47
Auswirkungen des Beschäftigungsstatus auf den Anteil der Therapiekosten.	
Diagramm 8	Seite 48
Anzahl der Kontakte zu Hausärzten, HIV-Schwerpunktpraxen und der Infektionsambulanz des UKGM.	
Diagramm 9	Seite 48
Prozentuale Anteile der HIV-Behandler ohne die Hausarztkontakte.	
Diagramm 10	Seite 49
Anzahl der Konsultationen zu Fachärzten innerhalb eines Jahres.	
Diagramm 11	Seite 49
Prozentualer Anteil der jeweiligen Facharzt-disziplinen an der Anzahl der Gesamtkonsultationen.	

Diagramm 12	Seite 50
Verteilung der Befragten gemäß ihres Krankheitsstadiums.	
Diagramm 13	Seite 51
Anteil der stationären Aufenthalte in Abhängigkeit vom CDC-Krankheitsstadium.	
Diagramm 14	Seite 51
Anzahl der Pat., die im Verlauf des Beobachtungszeitraumes die ART gewechselt haben.	
Diagramm 15	Seite 52
Gründe für Modifikation der spezifischen medikamentösen antiretroviralen Therapie.	
Diagramm 16	Seite 53
Kosten pro Patient in Abhängigkeit vom Krankheitsstadium.	
Diagramm 17	Seite 54
Prozentuale Verteilung der Kosten innerhalb der einzelnen Krankheitsstadien.	
Diagramm 18	Seite 54
Kontakte zur AIDS- Hilfe und betreutes Wohnen.	
Diagramm 19	Seite 55
Angaben über das Vorhandensein eines sozialen Netzes.	
Quantitative Befragung (Teil II)	
Frage 1: In welchen Bereichen des Krankenhauses haben Sie Erfahrungen sammeln können?	Seite 56
Frage 2: Zu welchen Inhalten erhielten Sie im Krankenhaus eine Beratung zur Gesunderhaltung?	Seite 56
Frage 3a: Erhielten Sie eine Beratung für Ihre Versorgung nach der Entlassung?	Seite 57

Frage 3b: Durch welche Mitarbeiter?	Seite 57
Frage 4: War Ihre Entlassung aus dem Krankenhaus gut vorbereitet?	Seite 58
Frage 5: Hat die Zeit im Krankenhaus Ihres Erachtens ausgereicht, um sich mit dem Krankheitsbild auseinander zu setzen?	Seite 59
Frage 6: Haben Sie einen Hausarzt?	Seite 59
Frage 7: Aus welchen Gründen suchen Sie Ihren Hausarzt auf?	Seite 60
Frage 8: Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen Hausarzt zu finden?	Seite 60
Frage 9: Ihr Hausarzt begegnet Ihnen vorurteilsfrei?	Seite 61
Frage 10: Sie haben den Eindruck, dass Sie von Ihrem Hausarzt, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden?	Seite 61
Frage 11a: Werden Sie in der ambulanten Behandlung auch durch Fachärzte betreut?	Seite 62
Frage 11b: Benennen Sie uns bitte, durch welche Fachärzte Sie betreut werden.	Seite 62
Frage 12: Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion Fachärzte zu finden?	Seite 63
Frage 13: Sie erleben durch Ihre Fachärzte eine vorurteilsfreie Behandlung?	Seite 63
Frage 14: Sie haben den Eindruck, dass Ihre Fachärzte Sie, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, sicher und gut begleiten?	Seite 64
Frage 15: Die Mitarbeiter der Apotheke können Sie fachkompetent zu Ihren Medikamenten, deren Neben- und Wechselwirkungen und den Einnahmezeitpunkten beraten?	Seite 64
Frage 16: Beziehen Sie HIV-spezifische Medikamente in einer bestimmten Apotheke?	Seite 65

Frage 17: Ist die Apotheke, in der Sie die HIV-spezifische Medikation beziehen, für Sie ortsnah erreichbar?	Seite 65
Frage 18: Haben oder hatten Sie einen ambulanten Pflegedienst?	Seite 66
Frage 19: Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen ambulanten Pflegedienst zu finden?	Seite 66
Frage 20: Ihr ambulanter Pflegedienst begegnet Ihnen vorurteilsfrei?	Seite 67
Frage 21: Sie haben den Eindruck, dass Sie von den Mitarbeitern des ambulanten Pflegedienstes, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden?	Seite 67
Frage 22a: Nehmen Sie Beratungsstellen in Anspruch?	Seite 68
Frage 22b: Welche Beratungsstellen nehmen Sie in Anspruch?	Seite 68
Frage 23: Wie häufig haben Sie Kontakt zu den Beratungsstellen?	Seite 69
Frage 24: Welche Informationsquellen nutzen Sie zur Information rund um das Thema HIV und AIDS?	Seite 69
Frage 25: Haben Sie eine Diskriminierung in einer Einrichtung des öffentlichen Gesundheitssystems erlebt?	Seite 70
Frage 26a: Ich erfahre Unterstützung durch mir nahe stehende Personen.	Seite 71
Frage 26b: Sie haben auf die Frage nach Unterstützung aus Ihrem privaten Umfeld mit „stimmt nicht“ geantwortet. Uns interessiert, weshalb Sie diese Antwort gewählt haben.	Seite 71
Frage 27: Ich werde unterstützt durch:	Seite 72
Rage 28: In welchem Rhythmus erfahren Sie Unterstützung?	Seite 72
Frage 29: Ich erhalte praktische Hilfestellung in:	Seite 73
Frage 30: In welchen Kontakten erfahren Sie Unterstützung beim Umgang mit Ihrer Erkrankung?	Seite 73

Frage 31: Gibt es Umstände, die Sie beim Umgang mit Ihrer Erkrankung behindern? **Seite 74**

Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)

Vergleich zur Normalbevölkerung:

Diagramm 1: Körperliche Rollenfunktion. **Seite 76**

Diagramm 2: Körperliche Schmerzen. **Seite 76**

Diagramm 3: Allgemeine Gesundheit. **Seite 76**

Diagramm 4: Körperliche Funktionsfähigkeit. **Seite 77**

Diagramm 5: Vitalität. **Seite 77**

Diagramm 6: Soziale Funktionsfähigkeit. **Seite 77**

Diagramm 7: Emotionale Rollenfunktion. **Seite 78**

Diagramm 8: Psychisches Wohlbefinden. **Seite 78**

Vergleich zu Personen mit chronischen Krankheiten:

Diagramm 9: Emotionale Rollenfunktion. **Seite 79**

Diagramm 10: Körperliche Schmerzen. **Seite 79**

Diagramm 11: Allgemeine Gesundheit. **Seite 80**

Abkürzungsverzeichnis

AHB	Anschluss-Heilbehandlung
AIDS	Acquired ImmunoDeficiency Syndrome
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
ART	Anti-Retroviral Therapy
AZT	Azidothymidin / Zidovudin (Retrovir®)
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
cART	combined Anti-Retroviral Therapy
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
DAIG	Deutsche AIDS Gesellschaft e.V.
DGI	Deutsche Gesellschaft für Infektiologie
DRG	Diagnosis Related Groups (diagnosebezogene Fallgruppen)
EKAF	Eidgenössische Kommission für AIDS-Fragen
HAART	Highly Active Anti-Retroviral Therapy
Hämo/Trans	Hämophile / Empfänger von Bluttransfusionen und Blutprodukten
HCV	Hepatitis C (Virus)
Hetero	Heterosexuelle/r, heterosexuelle Kontakte
HIV	Humanes Immundefizienz Virus
HPL	Patienten aus Hochprävalenzländern (HIV-Prävalenz in der allgemeinen Bevölkerung > 1%), in denen HIV endemisch ist und überwiegend heterosexuell übertragen wird (z.B. Karibik, Subsahara-Afrika)
HPV	Humane Papillomviren
i.v.	intravenös
IV	Integrierte Versorgung
IVD	i.v. Drogengebraucher
MSM	Männer, die Sex mit Männern haben
MVZ	Medizinisches Versorgungszentrum
NNRTI	Nichtnukleosidische Reverse-Transkriptase-Inhibitoren
PCP	Pneumocystis carinii Pneumonie

PCR	Polymerase Kettenreaktion (engl. Polymerase chain reaction)
PPIP	prä- oder perinatale Infektion
RKI	Robert Koch Institut, Berlin
SGB	Sozialgesetzbuch
STD	sexually transmitted disease / sexuell übertragbare Krankheit
UKGM	Universitätsklinikum Gießen-Marburg GmbH

1. Einleitung

1.1 Die HIV Epidemie - ein kurzer historischer Überblick

Die ersten Kasuistiken von Patienten mit AIDS wurden 1981 veröffentlicht. Gemeinsam war diesen eine Kombination verschiedener Krankheiten: Das Auftreten einer Pneumocystis carinii Pneumonie (PCP), in den meisten Fällen einer Candidose von Mundhöhle und Ösophagus sowie einer chronisch-ulzerierenden, perianalen Herpes simplex Infektion bei zuvor vollkommen gesunden homosexuellen Männern (Gottlieb 1981a, Gottlieb 1981b, Masur 1981, Siegal 1981). Von Oktober 1980 bis Mai 1981 traten fünf solcher Fälle der Pneumocystis carinii Pneumonie auf. Im Juli 1981 berichteten die CDC (Centers for Disease Control and Prevention) von über 26 Patienten, die in den letzten dreißig Monaten am Kaposi Sarkom, einem bis dahin selten beobachteten Tumor, erkrankt waren.

Kurz darauf, im Juni 1982, wurden erstmals auch PCP Fälle bei Patienten mit Hämophilie beschrieben, des Weiteren ein Fall von Kryptosporidiose und die Manifestation von AIDS bei einem Säugling nach Gabe einer Bluttransfusion (CDC 1982a, Eyster 1982, CDC 1982b). Das Auftreten von AIDS bei Hämophilen entfachte eine Diskussion, ob ggf. eine Virusinfektion die Ursache für das Entstehen von AIDS sein könnte (Marx 1982).

Untersuchungen an AIDS-Patienten aus verschiedenen Risikogruppen offenbarten folgende gemeinsame Charakteristika: verglichen mit gesunden Kontrollen wiesen alle AIDS-Patienten verminderte Werte für CD4⁺ T-Lymphozyten auf. Gleichzeitig wurde eine relative und absolute Zunahme der CD8⁺ T-Lymphozyten als auch eine Reduktion der Mitogen induzierten Proliferationsfähigkeit von Lymphozyten beobachtet (Mildvan 1982, Stahl 1982). Es kristallisierte sich bald heraus, dass die Manifestation von AIDS nicht die Voraussetzung für die Entwicklung dieser Immundefizienz war. Ein Defekt der zellulären Immunität, assoziiert mit einer generalisierten Lymphadenopathie war bereits davor bei ansonsten asymptomatischen homosexuellen Männern beschrieben worden (Kornfeld 1982). Im Januar 1983 beobachtete man zwei Fälle des Lymphadenopathie Syndroms bei Hämophilen. Beide Fälle wurden von einer signifikanten Dysfunktion der zellulären Immunität begleitet (Ragni 1983). Daraus schloss man, dass das

Lymphadenopathie Syndrom und die beobachteten Defekte der zellulären Immunantwort Vorstufen von AIDS sein könnten und dass eine Übertragung des AIDS auslösenden Agens über Blutprodukte wahrscheinlich ist. In den nächsten Monaten gab es eine Vielzahl von Veröffentlichungen zum veränderten Status der zellulären Immunität bei hämophilen Patienten. Die wichtigste Erkenntnis dieser Studien war eine reduzierte $CD4^+/CD8^+$ Ratio, als Resultat einer relativen und/oder absoluten Abnahme der $CD4^+$ Lymphozyten gegenüber erhöhten Zellzahlen für $CD8^+$ T-Zellen. Lediglich bei Patienten, die mit geringen Mengen an Faktor-VIII behandelt worden waren, oder aber deren Faktor-VIII aus kleinen Donor-Pools bestanden, fanden sich regelrechte Lymphozytensubpopulationen (Luban 1983, Rasi 1984).

Die unterschiedlichen immunologischen Untersuchungsergebnisse bei Hämophilen wurden kontrovers diskutiert. Teilweise sah man einen Zusammenhang mit der chronischen Antigen-Exposition, verursacht durch Faktor-VIII Substitution. Andere Gruppen hielten diese Erklärung für unwahrscheinlich, da Hämophile bis zum Auftreten von AIDS kein höheres Infektionsrisiko als andere Bevölkerungsgruppen aufgewiesen hatten (ausgenommen virale Infektionen, insbesondere Hepatitis B und Non-A-Non-B-Hepatitis über die Verabreichung von Blutprodukten). Insgesamt gab es zu diesem Zeitpunkt noch keine Indikation, das bisherige Konzept der Faktor-VIII Substitutionstherapie bei Hämophilen in Frage zu stellen (Anonymous 1983, Goldsmith 1983). Als alternative Erklärungsmodelle für AIDS, insbesondere bezogen auf Homosexuelle als besondere Risikogruppe, diente eine Co-Infektion mit dem humanen Cytomegalievirus, der intravenöse Drogenmissbrauch, die Inhalation von Amylnitrat („Poppers“) und die Exposition gegenüber Fremdproteinen (Spermatozoen) als Diskussionsgrundlage (Essex 1997). 1983 stellten mehrere Arbeitsgruppen die Hypothese auf, dass das ursächliche Agens für AIDS eine Variante des T-lymphotropen Retrovirus (HTLV-1), welches Gallo et al. 1980 entdeckt hatten, sein könnte (Essex 1983, Gallo 1983). Bis dahin war HTLV-1 das einzig bekannte Virus mit dem Potential humane $CD4^+$ T-Lymphozyten zu infizieren (Poiesz 1980). Außerdem teilte sich HTLV-1 mit dem potentiell AIDS auslösenden Agens die gleichen Transmissionswege, insbesondere

sexuelle Kontakte, Bluttransfusionen und perinatale Transmission (Essex 1982).

Erste Versuche, ein dem HTLV-I oder -II verwandtes Virus zu isolieren, hatten nur bedingt Erfolg. Zwar fand man kreuzreagierende Antikörper mit HTLV-verwandten Genomsequenzen bei einer kleinen Anzahl von AIDS-Patienten, jedoch war die Reaktivität insgesamt sehr schwach, was lediglich eine HTLV-Koinfektion nahelegte. Diese Beobachtungen ließen eher auf die ätiologische Rolle eines weiter entfernten, schwach reaktiven Virus schließen. Wenig später konnte man durch die Isolation von HTLV-III, das man später in humanes Immundefizienz-Virus Typ 1 (HIV-1) umbenannte, den Erreger von AIDS identifizieren (Barre-Sinoussi 1983, Popovic 1984). 2008 erhielt die französische Forschergruppe um Luc Montagnier und Françoise Barré-Sinoussi für diese Arbeit den Nobelpreis für Medizin. Als Zielstruktur des Virus identifizierte man den CD4⁺-Rezeptor. Die Anwesenheit von CD4⁺ allein ist jedoch für HIV-1 nicht ausreichend. Um die T-Zelle zu infizieren, muss auch ein menschlicher Chemokin-Rezeptor anwesend sein.

1985 kamen die ersten kommerziellen Tests auf den Markt. Der Nachweis des Virus gelingt über die durch das Immunsystem gebildeten spezifischen Antikörper. 1987 wurde Azidothymidin (AZT) als erstes Medikament zur Behandlung von HIV / AIDS zugelassen. Die Wirkung war lediglich virustatisch und damit nur in begrenztem Umfang lebensverlängernd für die Infizierten. Revolutioniert wurde die medikamentöse Therapie der HIV-Infektion 1996 mit der Etablierung der HAART (hochaktive anti-retrovirale Therapie), die heute als cART (combined Anti-Retroviral Therapy) bezeichnet wird. Diese erreichte, dass die Viruslast im Blut der Patienten unter die Nachweisgrenze fiel. Für seine Forschungsarbeit zur HIV-Infektion und als Wegbereiter der HAART wählte das „Times Magazine“ David Ho 1996 zur „Person of the year“.

Später wurden diese Medikamente weiterentwickelt und Präparate mit verwandten Wirkstoffen zugelassen. Diese ermöglichen insbesondere Infizierten in den westlichen Industrienationen ein deutlich verlängertes, aber dauerhaft von der regelmäßigen Einnahme von Medikamenten abhängiges Leben. Aufgrund natürlicher Mutationen des HI-Virus bedarf es

einer ständigen Weiterentwicklung bestehender Medikamente, um auch weiterhin die erreichten Therapiestandards aufrecht zu erhalten.

Was die Entwicklung einer Prophylaxe anbelangt, sozusagen eine Impfung gegen HIV, gab es in den letzten Jahren keine deutlichen Fortschritte (2).

In einer doppelblinden, placebokontrollierten Impfstudie in Thailand (RV144 Studie) initialisiert im Jahre 2005 wurden über 16.000 Teilnehmer aus zwei thailändischen Provinzen mit dem Impfstoff beziehungsweise einem Placebo behandelt und über 42 Monate im 6 Monatsrhythmus untersucht. Erstmals seit der klinischen Erprobung von potentiellen Impfstoffen konnte man dabei einen signifikanten Unterschied zwischen Impfstoff- und Placebogruppe beobachten. Die positive Bewertung der Ergebnisse beruht auf der Beobachtung von 74 Infektionsereignissen in der Placebogruppe gegenüber 51 in der geimpften Gruppe (Reduktion des Infektionsrisikos um 31%).

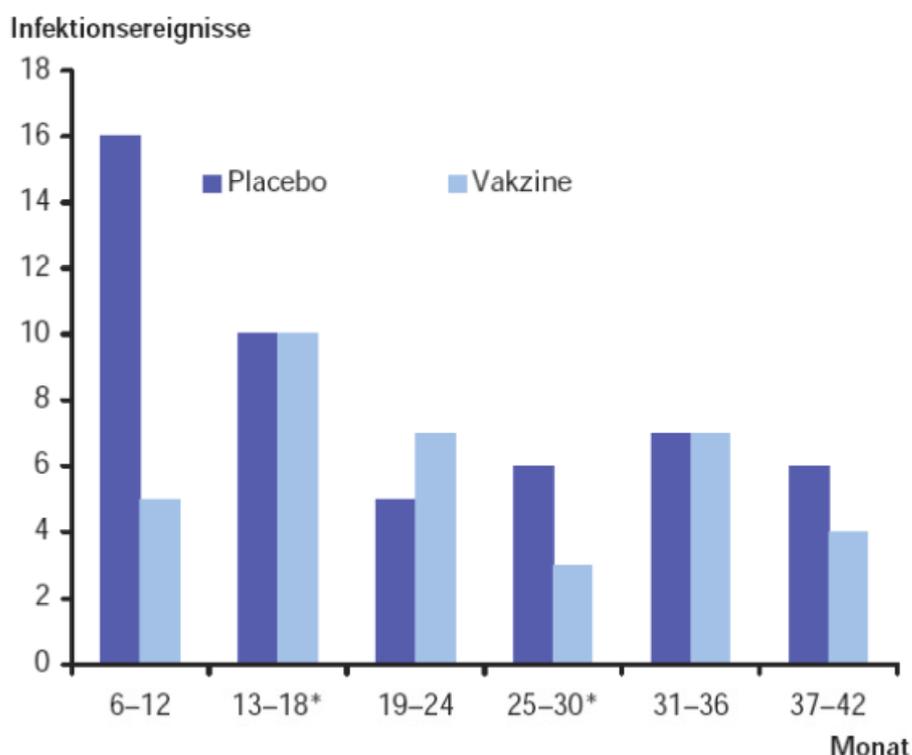


Diagramm 1: RV144 Studie - Anzahl der HIV-1-Infektionen in Impfstoff- und Kontrollgruppe während der Studie (Quelle: Robert Koch Institut [RKI]).

Im Zusammenhang mit den Ergebnissen der Studie blieben einige Fragen bisher noch ungeklärt:

1. Zeigen die Ergebnisse einen echten biologischen Effekt oder beruht der Unterschied zwischen den Gruppen auf statistischen Schwankungen?
2. Warum zeigen Impfstoff- und Placebogruppe nach einer HIV-Infektion keine Unterschiede in der Viruslast?
3. Was bedingt die fehlende Immunantwort gegen den Impfstoff bei Teilnehmern, die trotz Impfung infiziert wurden?
4. Was ist die Ursache unterschiedlicher Infektionszahlen in der Impfstoff- und Placebogruppe?

Dies ist mit Sicherheit der am kritischsten zu betrachtende Aspekt der Studie: die Kurzlebigkeit des Impfschutzes. Während in den ersten 6 Monaten ein ermutigender Unterschied zwischen beiden Gruppen zu beobachten ist, sind in den folgenden 30 Monaten die Infektionszahlen nahezu identisch. Ein genauer Blick auf die Zahlen zeigt, dass der Unterschied auf eine ungewöhnlich hohe Infektionsrate innerhalb der Placebogruppe zurückzuführen ist und weniger auf einen Schutz in der vakzinierten Gruppe. Dies würde bedeuten, dass in der Placebogruppe ein ungewöhnlich hohes Infektionsrisiko während der ersten 6 Monate bestanden haben müsste. Da dies jedoch unwahrscheinlich ist, stützen die Zahlen die Vermutung, dass es sich eher um statistische Schwankungen als einen echten biologischen Effekt handelt (Norley 2009).

1.2 Übertragungswege

Schon bevor das HI-Virus als auslösendes Agens von AIDS entdeckt wurde, kannte man seine wichtigsten Übertragungswege: Die Mehrheit der Neuinfektionen erfolgt beim ungeschützten Geschlechtsverkehr, insbesondere bei nachweisbarer HI-Viruslast, oder beim Tausch gebrauchter Spritzen und Nadeln für den Drogenkonsum. Das Virus kann aber auch während der Schwangerschaft, der Geburt oder des Stillens von der Mutter an ihr Kind weitergegeben werden. Bis 1985 gab es weiterhin Infektionen über Blutkonserven und Blutprodukte. Seither werden in den westlichen Industrienationen alle Blutspenden und -produkte getestet, indem man diese auf Antikörper gegen HIV untersucht. Diese lassen sich frühestens drei Wochen nach der Infektion nachweisen. Falls sich jemand mit dem HIV ansteckte und innerhalb der folgenden drei Wochen Blut spendete, wurde

eine Infektion mit diesem Verfahren nicht detektiert, das sogenannte diagnostische Fenster. Schätzungsweise kam es etwa bei einer von 600.000 Bluttransfusionen auf diesem Wege zu einer Infektion. Seit 2002 setzt man zusätzlich bei gespendetem Blut die PCR-Diagnostik ein. Dadurch gelang es, das diagnostische Fenster zu verkürzen.

Alle anderen - meist kasuistisch beschriebene Übertragungsmöglichkeiten - sind ausgesprochen selten. Dazu gehören beispielsweise der Kontakt von infiziertem Blut mit offenen Wunden und Schleimhäuten, oder eine HIV-Transmission über eine Bisswunde (Bartholomew 2008). 2008 wurden drei Fälle publiziert, in denen Mütter ihre Neugeborenen vermutlich durch vorgekaute Nahrung infizierten (Gaur 2008). Große Sammelstatistiken, vor allem des CDC, die sich mit alternativen potentiellen Übertragungswegen beschäftigt haben, zeigten deutlich, dass das „normale tägliche Miteinander“, inklusive Benutzung einer gemeinsamen Toilette oder Trinken aus demselben Glas, zu keiner Übertragung führt. Auch im Gesundheitswesen ließ sich in einer Sammelstatistik - Speichelkontakte, Kontakte zu Urin oder infektiösem Blut in Kontakt zu Haut - keine einzige Infektion nachweisen (Henderson 1990).

Für eine Infektion ist nicht nur virushaltige Flüssigkeit erforderlich - Blut, Sperma, Vaginalsekret, Viruskultur im Labor, sondern auch eine Eintrittspforte, durch die das Virus in den Körper gelangt. Bei HIV kann dies die Blutbahn oder die Genital-, Anal- oder Mundschleimhaut sein. Die unverletzte Haut bietet eine wirksame Barriere gegen HIV. Kommt das HI-Virus in Kontakt mit Luft, so verliert es in innerhalb weniger Stunden seine Infektiosität.

Nicht jeder Kontakt mit HIV führt auch zu einer Übertragung! Im Gegensatz zu anderen Viren besitzen HI-Viren eine geringere Virulenz. Bei vielen Paaren, von denen ein Partner HIV positiv war, kam es trotz regelmäßigen ungeschütztem Geschlechtsverkehr über mehrere Jahre hinweg zu keiner Übertragung. Es sind aber auch Fälle bekannt, bei denen eine Übertragung schon nach dem ersten ungeschützten Sexualkontakt stattfand (1).

Nachfolgend sollen die verschiedenen Übertragungswege vorgestellt und hinsichtlich begünstigender Faktoren sowie Risiken besprochen werden.

Geschlechtsverkehr

Sexualkontakt ist und bleibt der wichtigste Infektionsweg. Als Voraussetzung zählt der direkte Kontakt mit infizierten Körpersekreten. Die höchsten Viruskonzentrationen finden sich im Blut und der Samenflüssigkeit. In einer Untersuchung zur heterosexuellen Transmission bei Partnerinnen HIV-positiver Hämophiler in Bonn stellte man eine Serokonversionsrate für HIV von 10 % fest (Rockstroh 1995). Das Risiko der sexuellen Transmission war deutlich erhöht, wenn beim Partner eine fortgeschrittene Immundefizienz bzw. fortgeschrittenes klinisches Stadium der HIV-Infektion und somit eine hohe Viruslast vorlag. Eine Berechnung des Transmissionsrisikos für individuelle Risikoexpositionen ist in diesem Zusammenhang nicht möglich, da multiple Begleitumstände wie Sexualpraktiken, andere sexuell übertragbare Erkrankungen, Hautläsionen, Beschneidung und Schleimhautverletzungen Einfluss nehmen. In Tabelle 1 sind die durchschnittlichen Transmissionsrisiken für diverse Sexualpraktiken zusammengefasst. Die Abhängigkeit des Transmissionsrisikos von der vorliegenden Virusmenge hat wichtige epidemiologische Konsequenzen. Wo Blut und Sperma innerhalb kurzer Zeit mit vielen Personen ausgetauscht werden, besteht ein deutlich erhöhtes Risiko, Menschen zu begegnen, die erst seit kurzem infiziert und daher noch hoch infektiös sind. Ebenso erhöht ist die Wahrscheinlichkeit, innerhalb des kurzen Zeitfensters zwischen Neuinfektion und dem Auftreten von Antikörpern, andere Menschen zu infizieren. Besonders infektiös ist des Weiteren das Stadium der fortgeschrittenen Infektion ohne Kenntnis der Diagnose, kurz vor Ausbruch von AIDS. Die Viruslast ist dann besonders hoch. Co-Faktoren wie Geschlechtskrankheiten und Verletzungen von Haut oder Schleimhäuten können sowohl die Infektiosität von HIV-Infizierten als auch die Empfänglichkeit Nicht-HIV-Infizierter gegenüber HIV steigern. Insbesondere in den Endemiegebieten mit hoher Prävalenz anderer Geschlechtskrankheiten ist das der Fall. Vor allem genitale Herpesinfektionen sind ein möglicher Co-Faktor für die Verbreitung von HIV in entsprechenden Endemiegebieten (Mahiane 2009). Es gibt eine kontroverse Diskussion zum Thema ungeschützte Sexualkontakte und

Infektiosität HIV-infizierter Personen. Die Eidgenössische Kommission für AIDS-Fragen (EKAF) schlug aus diesem Grunde vor, HIV-infizierte Personen, deren Viruslast mit ART unter der Nachweisgrenze liegt, als Personen zu betrachten, die HIV über Sexualkontakte vermutlich nicht weitergeben und entsprechend auch ungeschützt Sex haben dürfen (Vernazza 2008). Voraussetzung ist eine mindestens sechsmonatige, konsequente antiretrovirale Behandlung, regelmäßige ärztliche Kontrollen und das Fehlen weiterer sexuell übertragbarer Erreger. Ziel dieser Empfehlung ist es, Menschen mit oder ohne HIV-Infektion Ängste zu nehmen und ihnen ein weitgehend normales Sexualleben zu ermöglichen. Des Weiteren soll sie serodiskordanten, heterosexuellen Paaren vermitteln, dass ein vorhandener Kinderwunsch bei vertretbaren Risiken erfüllbar ist (Barreiro 2006). Die Empfehlung der EKAF wird sehr kontrovers diskutiert. 2008 schilderte Stürmer einen Fall aus Frankfurt (Stürmer 2008), bei dem HIV trotz nicht nachweisbarer Viruslast unter HAART übertragen wurde.

Art des Kontaktes/Partners	Infektionswahrscheinlichkeit je Kontakt
Ungeschützter rezeptiver Analverkehr mit bekannt HIV-positivem Partner	0,82 % (95 % KI 0,24 – 2,76) Range 0,1 – 7,5 %*
Ungeschützter rezeptiver Analverkehr mit Partner von unbekanntem HIV-Serostatus	0,27 % (95 % KI 0,06 – 0,49)
Ungeschützter insertiver Analverkehr mit Partner von unbekanntem HIV-Serostatus	0,06 % (95 % KI 0,02 – 0,19)
Ungeschützter rezeptiver Vaginalverkehr	0,05 – 0,15 %
Ungeschützter insertiver Vaginalverkehr	0,03 – 5,6 %
Oraler Sex	keine Wahrscheinlichkeit bekannt, jedoch sind Einzelfälle, insbesondere bei Aufnahme von Sperma in den Mund, beschrieben (Lifson 1990)

Anmerkung: 95 % KI = Konfidenzintervall nach einer großen HIV-Serokonverterstudie (Vittinghoff 1999). *Schätzungen der Infektionswahrscheinlichkeit im Rahmen weiterer Studien – siehe auch Leitlinien zur HIV-Therapie, DMW 2009, 134:S16-S33

Tab. 1: Risikowahrscheinlichkeit für eine HIV-Übertragung, (Quelle: <http://www.hivbuch.de>).

Spritzentausch

Die kollektive Nutzung von Spritzen und Kanülen ist der wichtigste Übertragungsweg bei Abhängigen i.v. verabreichter Drogen. Durch Aspiration zur Überprüfung der Nadellage wird Blut in Kanüle und Spritze eingebracht und stellt so das Reservoir für eine Übertragung dar. Die große

Blutmenge, die dabei übertragen werden kann, erhöht das Risiko. Nadelaustauschprogramme, Aufstellen von Spritzenautomaten, Methadon-Substitution, soziale Programme und viele andere Präventionsmaßnahmen haben die HIV-Transmissionsrate bei IDU in Westeuropa dramatisch reduziert. In osteuropäischen Ländern, wo aufgrund einer stärkeren Kriminalisierung des Drogengebrauchs keine sauberen Spritzbestecke zur Verfügung stehen, findet sich weiterhin eine Zunahme der HIV-Transmissionen (Hamers 1997). Man hofft, dass die Erfolge in Westeuropa zu einer liberaleren Handhabung der Problematik sowie zur Initialisierung von Präventionsprogrammen auch in Osteuropa führen.

Mutter-Kind-Übertragung

Ohne begleitende Maßnahmen werden bis zu 40 % der Kinder HIV-1-positiver Mütter mit HIV-1 infiziert. Wichtigster Risikofaktor ist dabei die Viruslast zum Zeitpunkt der Geburt. Seit 1996 (HAART) konnte in Deutschland bei Schwangeren mit bekannter HIV-1-Infektion die Mutter-Kind-Transmissionsrate auf 1 bis 2 % reduziert werden. Man erreichte dies durch die Kombination einer antiretroviralen Behandlung beziehungsweise Prophylaxe der Schwangeren, gegebenenfalls einer elektiven Sectio vor Beginn der Wehen, der antiretroviralen Postexpositionsprophylaxe des Neugeborenen und Stillverzicht.

Blut

Die Übertragung von HIV über Blut und Blutprodukte bleibt weltweit ein immer geringer werdendes, aber dennoch weiterhin nicht vollständig eliminiertes Infektionsrisiko. In der Zeit von 1979 bis 1985 infizierten sich circa 1500 Hämophile in Deutschland mit HIV, von denen ungefähr 1000 an den Folgen der Infektion starben. Durch den Einsatz von Faktorkonzentraten aus menschlichem Plasma sind heute rund 10% aller Menschen mit Hämophilie in Deutschland, etwa 500 Personen, HIV infiziert. Etwa 3000 Menschen sind auf die gleiche Weise mit HCV infiziert worden (13). Inzwischen gelten entsprechende Produkte in Deutschland als sicher: seit 1985 testet man alle Blutspender auf HIV-1 Antikörper, seit 1989 auch auf HIV-2. Seit 2002 gibt es zudem Sammel-PCR-Untersuchungen zur Identifizierung von Spendern, die sich in der Serokonversion befinden und

der HIV-ELISA daher noch nicht positiv ist. Gruppen mit Risikoverhalten und Einwanderer aus Hochendemiegebieten schließt man von einer Blutspende gänzlich aus. Faktorkonzentrate sind heutzutage bei plasmatischen Produkten aufgrund entsprechender Vorschriften bezüglich Lagerungszeiten und Freigabe des Produktes erst nach wiederholter Testung des Spenders oder bei rekombinanten Produkten gentechnischer Herstellung unbedenklich (12).

Durch Ausübung des Berufs erworbene HIV-Infektion

Das Risiko, sich durch eine Nadelstichverletzung mit HIV-infiziertem Material anzustecken, liegt bei 0,3 % (3). Hohladeln, wie man sie zur Blutentnahme verwendet, bieten ein höheres Risiko als etwa chirurgische Nadeln. Bei Kanülenbenutzung sollten die Kanülen direkt in den Abwurfbehälter gelangen und nicht in die Plastikspritze zurückgesteckt werden. Die Gefahr, die von HIV-infiziertem Medizinpersonal ausgeht, ist als sehr gering einzustufen. 1993 wurden 19.036 Patienten von 57 HIV-infizierten Ärzten, Zahnärzten und Medizinstudenten untersucht (CDC 1993a). Zwar waren 92 der Patienten HIV-positiv, doch war nachweislich keiner dieser Patienten von einem der Behandler infiziert worden.

Nicht taugliche Übertragungswege

Eine HIV-Übertragung durch Alltagskontakte zwischen Familienangehörigen ist äußerst unwahrscheinlich. Auch hier ist Voraussetzung, dass Blut-Blut-Kontakte, wie zum Beispiel durch gemeinsames Benutzen von Rasierklingen oder Zahnbürsten, vermieden werden.

Insekten

Alle Studien, die sich mit der möglichen Übertragung von HIV durch Insekten befassten, kamen zu dem gleichen Ergebnis: Eine Übertragung durch Insektenstiche ist nicht möglich! Dies gilt auch für Studien, die in Afrika mit hoher AIDS-Prävalenz und großen Insektenpopulationen durchgeführt wurden (Castro 1988).

1.3 Der Verlauf der unbehandelten HIV-Infektion

Der natürliche Verlauf - ohne antiretrovirale Therapie - ist in Abbildung 2 dargestellt. Kurz nach der Erstinfektion beobachtet man bei einem Teil der

Patienten ein akutes retrovirales Syndrom, welches meist nicht länger als vier Wochen andauert. Leitsymptome sind Lymphknotenschwellung, Fieber, ein makulopapulöses Exanthem und Myalgien. Diese Symptome sind allesamt unspezifisch und variabel, so dass die HIV-Diagnose nicht automatisch gestellt werden kann. Eine Periode von mehreren Jahren folgt, in denen die Mehrzahl der Patienten klinisch asymptomatisch bleibt.

Danach können Beschwerden oder Erkrankungen auftreten, die die CDC-Klassifikation (siehe Tab. 2) der Kategorie B zuordnet. Insbesondere Soor, orale Haarleukoplakie oder Herpes Zoster spielen hierbei eine Rolle und sollten differentialdiagnostisch immer an eine HIV-Infektion denken lassen. Zwar sind diese Erkrankungen nicht AIDS-definierend, jedoch ursächlich auf die HIV-Infektion zurückzuführen und weisen auf eine Störung der zellulären Immunabwehr hin.

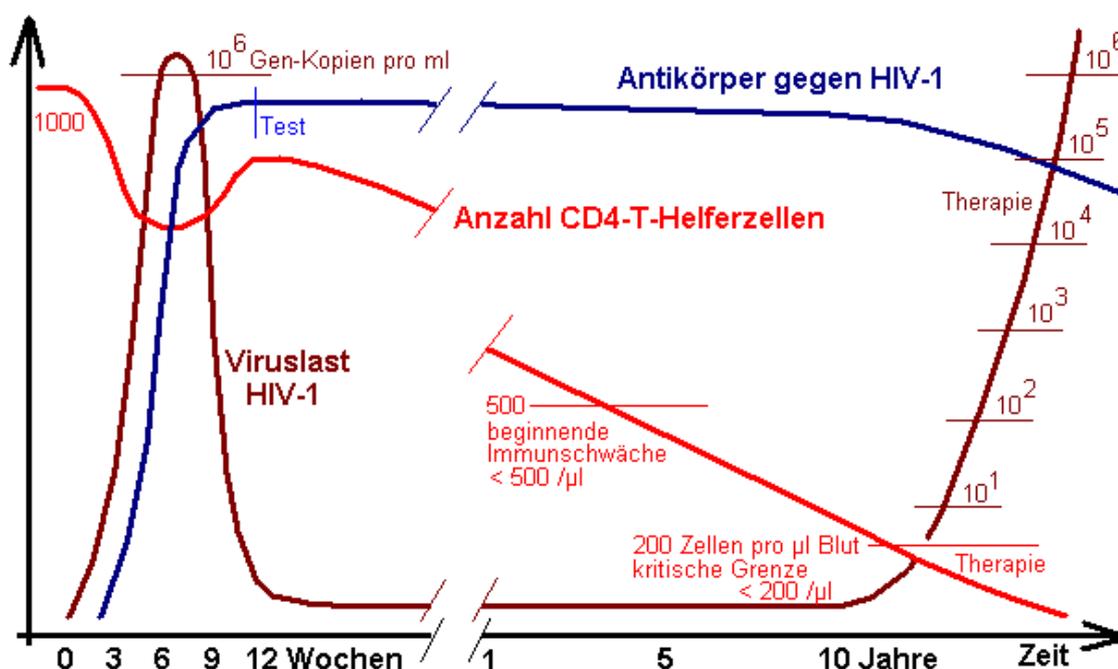


Diagramm 2: natürlicher Verlauf der HIV-Infektion ohne Behandlung, (Quelle: <http://www.dr-bernhard-peter.de/Apotheke/HIV/hiv-ver.htm>).

Die eigentlichen AIDS-definierenden Erkrankungen treten erst deutlich später auf - im Median 8 bis 10 Jahre nach der Erstinfektion. Sie führen ohne Therapie nach individuell unterschiedlich langer Zeit zum Tod.

Die Viruslast, die kurz nach der Primärinfektion extrem hohe Werte erreicht, sinkt mit dem Auftreten von HIV-Antikörpern meist auf weniger als 1% des initialen Wertes ab und bleibt dann zunächst relativ stabil. Man

nennt das „viraler Setpoint“. Dieser Setpoint bestimmt entscheidend die Geschwindigkeit der Krankheitsprogression. Patienten mit weniger als 1.000 HIV-RNA-Kopien/ml sind auch nach 12 Jahren selten an AIDS erkrankt, während mehr als 80% der Patienten, die zwei Jahre nach Serokonversion eine Viruslast von mehr als 100.000 Viruskopien/ml aufweisen, bereits eine manifeste AIDS-Erkrankung entwickelt haben (O’Brien 1996).

<p>Kategorie A Asymptomatische HIV-Infektion</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Akute, symptomatische (primäre) HIV-Infektion ▪ Persistierende generalisierte Lymphadenopathie (LAS) 	<p>Kategorie C AIDS-definierende Erkrankungen</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Candidose von Bronchien, Trachea oder Lungen ▪ Candidose, ösophageal ▪ CMV-Infektionen (außer Leber, Milz, Lymphknoten) ▪ CMV-Retinitis (mit Visusverlust) ▪ Enzephalopathie, HIV-bedingt ▪ Herpes simplex-Infektionen: chronische Ulzera (> 1 Monat bestehend; oder Bronchitis, Pneumonie, Ösophagitis) ▪ Histoplasmose, disseminiert oder extrapulmonal ▪ Isosporiasis, chronisch, intestinal, > 1 Monat bestehend ▪ Kaposi-Sarkom ▪ Kokzidioidomykose, disseminiert oder extrapulmonal ▪ Kryptokokkose, extrapulmonal ▪ Kryptosporidiose, chronisch, intestinal, > 1 Monat bestehend ▪ Lymphom, Burkitt ▪ Lymphom, immunoblastisches ▪ Lymphom, primär zerebral ▪ Mycobacterium avium complex oder M. kansasii, disseminiert oder extrapulmonal ▪ Mycobacterium, andere oder nicht identifizierte Spezies disseminiert oder extrapulmonal ▪ Pneumocystis-Pneumonie ▪ Pneumonien, bakteriell rezidivierend (> 2 innerhalb eines Jahres) ▪ Progressive multifokale Leukoenzephalopathie ▪ Salmonellen-Septikämie, rezidivierend ▪ Tuberkulose ▪ Toxoplasmose, zerebral ▪ Wasting-Syndrom ▪ Zervixkarzinom, invasiv
<p>Kategorie B Krankheitssymptome oder Erkrankungen, die nicht in die Kategorie C fallen, dennoch aber der HIV-Infektion ursächlich zuzuordnen sind oder auf eine Störung der zellulären Immunabwehr hinweisen. Hierzu zählen:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Bazilläre Angiomatose ▪ Entzündungen des kleinen Beckens, besonders bei Komplikationen eines Tuben- oder Ovarialabszesses ▪ Herpes zoster bei Befall mehrerer Dermatome oder nach Rezidiven in einem Dermatome ▪ Idiopathische thrombozytopenie Purpura ▪ Konstitutionelle Symptome wie Fieber über 38,5 Grad oder eine > 1 Monat bestehende Diarrhoe ▪ Listeriose ▪ Orale Haarleukoplakie (OHL) ▪ Oropharyngeale Candidose ▪ Vulvovaginale Candidose, die entweder chronisch (> 1 Monat) oder nur schlecht therapierbar ist ▪ Zervikale Dysplasien oder Carcinoma in situ ▪ Periphere Neuropathie 	

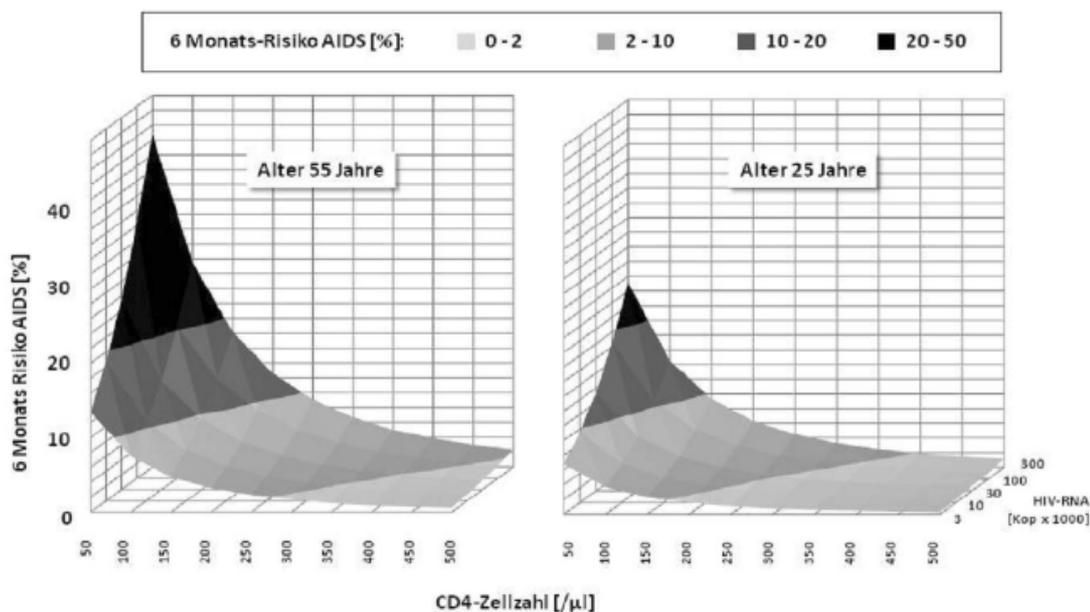
Tab. 2: Klinische Kategorien der CDC-Klassifikation (Quelle: <http://www.hivbuch.de>).

Je höher der virale Setpoint ist, desto schneller kommt es zu einem Abfall der CD4⁺-Zellen. Während der akuten Infektion sinken diese meist deutlich ab, um sich dann nach einigen Monaten wieder oberhalb der Normwerte, allerdings selten wieder auf die Werte vor der Infektion, zu bewegen. Im weiteren Verlauf kommt es dann ohne Therapie zu einem allmählichen Abfall der CD4⁺-Zellen. Ab einer Zellzahl von unter 200/µl muss vermehrt

mit dem Auftreten AIDS-definierender Erkrankungen gerechnet werden (siehe auch Tabelle 2).

Zur Abschätzung des Grades der Immundefizienz sollte auch der relative Anteil der CD4⁺-Zellen berücksichtigt werden. Unter bestimmten Umständen, wie beispielsweise einer myelosuppressiven Interferontherapie, werden häufig niedrige Absolutzahlen an T-Helferzellen im Rahmen einer Leuko- und Lymphopenie beobachtet, obwohl prozentual betrachtet noch ein guter Immunstatus vorliegt. 200 CD4⁺-Zellen/ μ l entsprechen dabei etwa 15% CD4⁺-Lymphozyten. Umgekehrt kann die absolute Zahl auch fälschlicherweise hohe Werte suggerieren, was oft nach Splenektomien vorkommt. Je nach Geschwindigkeit des Abfalls CD4⁺ Zellen unterscheidet man (Stein 1997) Patienten mit hohem Risiko einer Krankheitsprogression (Abfall über 100/ μ l innerhalb von 6 Monaten), mit moderatem (Abfall 20-50/ μ l pro Jahr) und niedrigem Risiko (Abfall unter 20/ μ l pro Jahr). Während das AIDS-Risiko insgesamt bei einer Zellzahl von weniger als 200 CD4⁺-Zellen/ μ l deutlich ansteigt, bestehen erhebliche Unterschiede zwischen den einzelnen AIDS-definierenden Erkrankungen. Opportunistische Infektionen treten häufiger auf, wenn die Zellzahl der CD4⁺-T-Zellen deutlich niedriger ist als bei AIDS-assoziierten Malignomen (Schwartländer 1992).

Neben der CD4⁺-Zellzahl und der Höhe der Viruslast spielt auch das Alter als Risikofaktor eine entscheidende Rolle. Ein 55-jähriger Patient hat bei 50 CD4⁺-Zellen/ μ l und einer HIV-RNA von 300.000 Kopien/ml ein fast doppelt so hohes AIDS-Risiko wie ein 25-jähriger Patient mit vergleichbaren serologischen Konstellationen (siehe Diagramm 3). Zwischen ersten AIDS-Komplikationen und dem Tod vergingen vor 1996 (in der „prä-HAART-Ära“) in der Regel zwischen zwei und vier Jahre. Ohne Therapie stürben vermutlich mehr als 90% aller HIV-Patienten an AIDS. Seit Verfügbarkeit einer antiretroviralen Therapie (ART) lässt sich heute ein Krankheitsprogress zum Stadium AIDS verhindern. Durch maximale Suppression der HIV-RNA erholen sich die CD4⁺ Zellpopulationen und die Lebenserwartung steigt beinahe auf Normwerte (van Sighem 2010; Lewden 2010; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration 2008 [Lancet]).



Grafik basierend auf Daten von Phillips et al. CASCADE Colaboration. AIDS 2004; 18 (1): 51 – 58.

Diagramm 3: AIDS-Risiko in Abhängigkeit von CD4-Zellzahl, HIV-RNA und Alter, (Quelle: <http://www.hivbuch.de>).

Die Höhe der Viruslast und des viralen Setpoints wird bestimmt durch eine Reihe von individuellen wirtsspezifischen Faktoren, wie Chemokinrezeptormutationen, HLA-Besatz und weiteren zum Teil noch nicht identifizierten Kriterien. Hinzu kommen viruseigene Merkmale, die ebenfalls für die Progression entscheidend sein dürften. Wichtig ist, sich zu vergegenwärtigen, dass die messbare Virusaktivität ein Gleichgewicht zwischen Virus-produzierenden und Virus-zerstörten CD4⁺-Zellen ist.

Bei einem kleinen Teil der HIV-Infizierten bleibt die Viruslast auch ohne Behandlung über längere Zeit unterhalb der Nachweisgrenze. Die Patienten zeigen mittel- bis langfristig keine Zeichen eines Infektionsprogresses oder AIDS-Symptome. Unklar ist, ob das mit einem „schwächeren“ Virusstamm oder mit Besonderheiten des Immunsystems der Betroffenen zusammenhängt. In der Literatur wird diese spezielle Gruppe unter verschiedenen Namen geführt, wie beispielsweise „long-term-non-progressors“. Am gebräuchlichsten ist der Terminus „HIV-Elite-Controller“, deren Anteil man auf etwa 1% der gesamten HIV-Infizierten schätzt. Inzwischen koordiniert eine eigene Organisation, das „HIV Elite Controllers Consortium“, die internationalen Forschungsanstrengungen zur Aufklärung dieses Phänomens (16).

1.4 Stadieneinteilung der HIV-Infektion

Die CDC-Klassifikation von 1993 dient der Stadieneinteilung der HIV-Erkrankung. Hier werden als Kriterien sowohl die Zahl CD4⁺-Zellen/μl als auch die Klinik des einzelnen Patienten berücksichtigt (siehe Tabelle 3). Für beide Kriterien gibt es jeweils drei Stadien:

Klinik / CD4-Zellen	asymptomatisch oder akute HIV- Krankheit	Symptomatisch aber nicht A oder C	AIDS- Erkrankungen*
> 500/μl	A1	B1	C1
200 – 499/μl	A2	B2	C2
< 200/μl	A3	B3	C3

Tab. 3: Einteilung der HIV-Erkrankung nach der CDC-Klassifikation von 1993.

Jeder Patient wird bei Progress der Erkrankung neu eingestuft, Rückstufungen sind nicht möglich. Ein zuvor asymptomatischer Patient mit 530 CD4⁺-Zellen/μl (Kategorie A1) erhält beispielsweise bei einem Soor und einem Abfall der CD4⁺-Zellen auf 320/μl die Kategorie B2. Wenn derselbe Patient nach erfolgreicher Fluconazol-Therapie und Einleitung der ART erneut eine CD4⁺-Zellzahl von 550/μl aufweist, bleibt die Kategorie B2 bestehen. Die CDC-Klassifikation ermöglicht eine rasche erste Orientierung zum bislang jeweils schlechtesten Zustand eines HIV-Patienten. Sie sagt allerdings nichts über die aktuelle gesundheitliche Situation aus. Anders als in Europa, wo der Begriff AIDS nur Verwendung findet, wenn eine AIDS-definierende Erkrankung auftritt, wird in den USA bereits ein Abfall der CD4⁺-Zellen auf unter 200/μl als AIDS gewertet. Alte Staging-Systeme wie Walter-Reed oder die Frankfurter Klassifikation werden nicht mehr angewandt.

1.5 Epidemiologie

Entstanden ist das HI-Virus vermutlich in den 20er bis 30er Jahren des vergangenen Jahrhunderts. In diesem Zeitraum kam es erstmals in Westafrika zu einer Übertragung des Simian Immunodeficiency Virus (SIV) vom Schimpansen auf den Menschen (Worobey 2008). Die älteste HIV-positive Probe eines Menschen stammt von 1959 aus Kinshasa der Hauptstadt der Demokratischen Republik Kongo (Zhu 1998). Nach der

Erstbeschreibung von AIDS 1981 hat sich die Infektion inzwischen zu einer globalen Pandemie entwickelt. Meist erkrankten Personen der so genannten Hochrisikogruppen (i.v. Drogengebraucher, Prostituierte beider Geschlechter sowie Männer, die Sex mit Männern haben [MSM]). Selbstverständlich stecken sich anschließend auch andere Personengruppen durch ungeschützten Geschlechtsverkehr an.

	HIV-infizierte Erwachsene und Kinder	HIV-Prävalenz unter Erwachsenen in 2007	Neuinfektionen in 2007	Jährliche Todesfälle durch AIDS in 2007
Subsahara-Afrika	22.500.000	5,0 %	1.700.000	1.600.000
Naher Osten und Nordafrika	380.000	0,3 %	35.000	25.000
Süd- und Südostasien	4.000.000	0,3 %	340.000	270.000
Ostasien	800.000	0,1 %	92.000	32.000
Ozeanien	75.000	0,4 %	14.000	1.200
Lateinamerika	1.600.000	0,5 %	100.000	58.000
Karibik	230.000	1,0 %	17.000	11.000
Osteuropa und Zentralasien	1.600.000	0,9 %	150.000	55.000
West- und Zentraleuropa	760.000	0,3 %	31.000	12.000
Nordamerika	1.300.000	0,6 %	46.000	21.000
Gesamt	33.200.000	0,8 %	2.500.000	2.100.000

Tab. 4: Die AIDS-Epidemie nach Daten von UNAIDS, April 2008, (Quelle: <http://www.hivbuch.de>).

Die Übertragungswege variieren von Region zu Region: in den Industrienationen führt der homosexuelle Geschlechtsverkehr zu den meisten Ansteckungen, in den Staaten auf dem Gebiet der ehemaligen Sowjetunion ist es der Austausch von Spritzen im Drogenkonsum und in afrikanischen Staaten südlich der Sahara spielt der heterosexuelle Geschlechtsverkehr die größte Rolle in der Verbreitung von HIV.

Die Prävalenzen der Epidemie in verschiedenen Ländern und ihre Auswirkungen auf die jeweiligen Gesellschaften unterscheiden sich deutlich. Während HIV/AIDS in den Industriestaaten Westeuropas ein eher untergeordnetes medizinisches Gesundheitsproblem - mit jedoch nicht unerheblicher sozialer Problematik - darstellt, ist AIDS in großen Teilen Afrikas zur häufigsten Todesursache überhaupt geworden: 20% der

Todesfälle sind dort inzwischen auf HIV/AIDS zurückzuführen. Eine Studie zu den gemeldeten Todesfällen zeigt, dass deren Zahl in der Altersgruppe über 15 Jahre im Zeitraum 1997-2002 um 62% angestiegen ist, in der Altersgruppe 25-44 Jahre hat sich ihre Zahl mehr als verdoppelt (UNAIDS 2007, 22). Die Lebenserwartung sank in einigen afrikanischen Staaten dadurch um über 20 Jahre. In Botswana z.B. von 65 Jahre für 1990-1995 auf unter 40 Jahre für 2000-2005, etwa 28 Jahre weniger als ohne das Auftreten von HIV / AIDS zu erwarten gewesen wäre (United Nations 2004, 21).

Weit über 10 Millionen Kinder wurden bereits zu Waisen. Die Wirtschaft der primär betroffenen Staaten musste dadurch massive Einbrüche erleiden. Laut UNAIDS lebten Ende 2007 weltweit 33 Millionen Menschen mit HIV/AIDS, zwei Millionen Menschen starben 2007 an der Krankheit (siehe Tabelle 4).

Am schwersten betroffen sind die Regionen Subsahara/Afrika, wo circa 22 Millionen HIV-infizierter Menschen leben. Eine große Ausbreitungsgeschwindigkeit findet sich derzeit auch in den Ländern der ehemaligen Sowjetunion, vor allem in Estland, Lettland, Russland und der Ukraine sowie in Süd- und Südostasien, insbesondere unter Kindern und Jugendlichen. In Russland gab es in einigen Gebieten von 2006 bis heute einen Anstieg um bis zu 700 Prozent. Besonders betroffen sind Kinder und Jugendliche am Rande der Gesellschaft - also Heimkinder, junge Drogenabhängige, Straßenkinder oder minderjährige Prostituierte (MBZ 2010).

1.6 Verlauf der HIV-Epidemie in Deutschland bis Ende 2009

Vermutlich begann sich das HI-Virus Ende der 70er Jahre in Deutschland auszubreiten. In Gruppen mit hohem Ansteckungsrisiko kam es vor Verfügbarkeit von HIV-Tests (1985) zu einem raschen Anstieg der Infektionen. Seit Mitte der 80er Jahre wurde durch Maßnahmen zur Sicherung von Blut und Blutprodukten, Verhaltensänderungen, Präventionskampagnen und Sättigungseffekten in Risikogruppen ein Rückgang der HIV-Neuinfektionen verzeichnet.

Während der 90er Jahre schwankte die Zahl der HIV-Neuinfektionen pro Jahr um einen Wert von etwa 2000. Im Verlauf stieg die Anzahl der Menschen, die sich über heterosexuelle Kontakte infizierten an, wohingegen

die Infektionen bei IVD und MSM zurückgingen. Die Anzahl der Personen aus Hochprävalenzländern (HPL), die in Deutschland HIV-positiv diagnostiziert wurden, stieg ebenfalls.

Zu Beginn des neuen Jahrtausends wurden wieder vermehrt HIV-Infektionen gemeldet, primär bei MSM. Seit 2007 haben sich die Zahlen für HIV-Neudiagnosen in Deutschland auf einem relativ stabilen Niveau von derzeit etwa 3000 pro Jahr stabilisiert. Für den zwischen 2000 und 2006 beobachteten Anstieg ist wahrscheinlich das Zusammenspiel von drei Faktoren verantwortlich:

1. Veränderung der HIV-Therapiestrategien in den Jahren 1999/2000, die zu einem Rückgang des Anteils der medikamentös antiretroviral Behandelten an den mit HIV diagnostizierten Personen führte.
2. Zunehmende Verwendung von Schutzstrategien vor allem bei MSM, bei denen der Kenntnis des HIV-Status ein größeres Gewicht beigemessen wird, ob Kondome mit einem bestimmten Partner benutzt werden oder nicht (sogenanntes HIV-Serosorting).
3. Wiederzunahme weiterer sexuell übertragbarer Infektionen (STD), vor allem Syphilis, die in den 90er Jahren in Deutschland den niedrigsten jemals registrierten Ausbreitungsstand zu verzeichnen hatte (Hamouda 2009).

Zwischen 2001 und 2006 hat sich die Zahl der Infektionen mit Syphilis in Deutschland beinahe verdoppelt. Etwa 75% betreffen homosexuelle Männer. Wurden zu Beginn der Meldepflicht 2001 zunächst 1697 Fälle der Geschlechtskrankheit registriert, waren es 2006 bereits 3147 (23). In den beiden Vorjahren waren ähnlich viele Infektionen gemeldet worden.

Die höchste Ansteckungsrate hatte Berlin 2006 mit 168, gefolgt von Hamburg mit 75 gemeldeten Fällen pro einer Million Einwohner. Am geringsten betroffen waren die Bundesländer Schleswig-Holstein, Brandenburg und Thüringen mit weniger als 20 Fällen pro einer Million Einwohner.

Das Robert Koch Institut geht davon aus, dass sich die Zahl der Syphilis-Fälle bundesweit zwischen 3000 und 3500 pro Jahr stabilisiert - mit starken regionalen Unterschieden und einem Schwerpunkt in den Städten. 73% aller Syphilis-Infektionen betreffen Männer, die gleichgeschlechtlichen, ungeschützten Sex praktizieren. Das Ansteckungsrisiko bei MSM ist 200- bis

300-mal höher als bei heterosexuellen Kontakten. Unter letzteren finden sich viele Infektionen im Prostituierten- und Drogenbeschaffungsmilieu oder bei Besuchern von Swingerclubs.

Ein Teil der Infizierten stammt aus Osteuropa, wo die Syphilis wesentlich stärker verbreitet ist. Dort kommt es vor allem durch bisexuelle Männer zur Lues Infektion der Ehepartnerin (14). Deutschland ist europaweit führend bezüglich der Anzahl von Neuinfektionen mit STD.

HIV/AIDS in Deutschland – Eckdaten (Epidemiologische Kurzinformation des RKI *, Stand: Ende 2009)	
▶ Menschen, die Ende 2009 mit HIV/AIDS leben	~ 67.000 (64.000–70.000)
Männer	~ 55.000 (52.000–57.500)
Frauen	~ 12.000 (11.700–12.500)
darunter Kinder ¹	~ 200
darunter Menschen, die mit AIDS leben	~ 11.300
▶ Verteilung nach Infektionsrisiko	
Männer, die Sex mit Männern haben	~ 41.400 (39.300–43.400)
Personen, die sich über heterosexuelle Kontakte infiziert haben	~ 9.200 (8.700–9.700)
Personen aus sog. Hochprävalenzregionen ²	~ 7.500
i. v. Drogengebraucher	~ 8.200 (7.800–8.700)
Hämophile und Bluttransfusionsempfänger ³	~ 500
Mutter-Kind-Transmission ⁴	~ 200
▶ Zahl der Neuinfektionen in Deutschland* 2009	~ 3.000
Männer	~ 2.650
Frauen	~ 350
darunter Kinder ¹	~ 25
Infektionswege (geschätzt)	
Männer, die Sex mit Männern haben	72%
Heterosexuelle Kontakte	20%
i. v. Drogengebrauch	8%
Mutter-Kind-Transmission ⁴	< 1%
▶ Neue AIDS-Erkrankungen* im Jahr 2009	~ 1.100
Männer	~ 900
Frauen	~ 200
darunter Kinder ¹	~ 5
▶ Todesfälle bei HIV-Infizierten* im Jahr 2009	~ 550
▶ Gesamtzahl der HIV-Infizierten seit Beginn der Epidemie	86.500 (84.000–90.000)
▶ Gesamtzahl der AIDS-Erkrankungen* seit Beginn der Epidemie	~ 36.500
Männer	~ 31.400
Frauen	~ 5.100
darunter Kinder ¹	~ 200
▶ Gesamtzahl der Todesfälle bei HIV-Infizierten* seit Beginn der Epidemie	~ 28.000
1 Personen unter 15 Jahren	
2 Personen, die aus sog. Hochprävalenzregionen stammen, haben sich überwiegend in ihren Herkunftsländern und dort über heterosexuelle Kontakte mit HIV infiziert. Die Abschätzung der Größe dieser Personengruppe und ihre Aufteilung auf die Bundesländer ist mit der höchsten Unsicherheit behaftet, da zu wenige Angaben darüber verfügbar sind, wie hoch der Anteil der Personen aus dieser Gruppe ist, die nach ihrer HIV-Diagnose dauerhaft in Deutschland bleiben.	
3 Die Infektion erfolgte über kontaminierte Blutkonserven und Gerinnungsfaktorenkonzentrate überwiegend in der Zeit vor 1986.	
4 Kinder, die vor, während oder nach ihrer Geburt die HIV-Infektion über ihre Mutter erworben haben	
* Die vom RKI zusammengestellten Eckdaten zur Abschätzung der Zahl der HIV-Neuinfektionen, AIDS-Erkrankungen und Todesfälle bei HIV-Infizierten sowie der Zahl der in Deutschland lebenden Menschen mit HIV erfolgt in jedem Jahr neu auf der Grundlage aller zur Verfügung stehenden Daten und Informationen und stellen keine automatische Fortschreibung früher publizierter Daten dar. Durch zusätzliche Daten und Informationen sowie durch Anpassung der Methodik können sich die Ergebnisse der Berechnungen von Jahr zu Jahr verändern und liefern jedes Jahr eine aktualisierte Einschätzung des gesamten bisherigen Verlaufes der HIV-Epidemie. Die jeweils angegebenen Zahlenwerte können daher nicht direkt mit früher publizierten Schätzungen verglichen werden . Insbesondere können Veränderungen in den Eckdaten zwischen 2008 und 2009 nicht als Zu- oder Abnahmen interpretiert werden.	

Abb. 1: HIV / AIDS in Deutschland - Eckdaten (Quelle: RKI, 2009).

Die Stabilisierung der HIV-Inzidenz seit Anfang 2007 ist möglicherweise in Abhängigkeit der Syphilis-Zahlen zu interpretieren: Es scheint, als habe sich die Syphilis auf einem Endemieniveau eingependelt, das sich seit 2004 nicht wesentlich verändert hat.

Im Bereich des Therapieregimes ist ein Trend zur früher einsetzenden Behandlung zu beobachten. Unter präventiven Gesichtspunkten ist dies zu begrüßen. Eine willkommene Nebenerscheinung ist der präventive Effekt

einer antiretroviralen medikamentösen Behandlung. Die Entscheidung über eine Therapieinitialisierung muss aber auf dem gesundheitlichen Nutzen für die infizierte Person basieren.

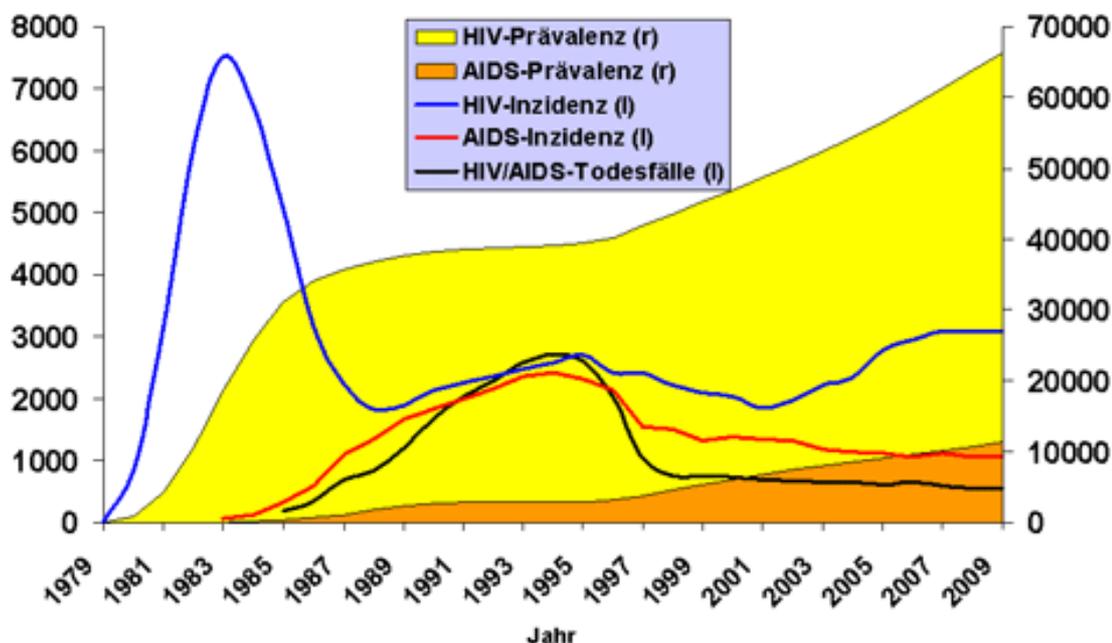


Diagramm 4: Geschätzte HIV / AIDS-Inzidenz, -Prävalenz und -Todesfälle in Deutschland, Ende 2009 (Modell) (Quelle: RKI, 2009).

Bezüglich der veränderten Schutzstrategien sind die Probleme von HIV-Status-basierten Strategien insbesondere bei Gruppen mit hohen Partnerzahlen ein wichtiges Thema. Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Möglichkeiten, die Diagnostik und Therapie von STD zu verbessern. Eine Maßnahme beispielsweise, die ohne größere Hindernisse umsetzbar wäre, ist die Aufnahme der Syphilis-Serologie in den Katalog des regelmäßig erfolgenden Monitorings von Laborparametern bei sexuell aktiven HIV-infizierten Personen.

Erste Meldungen über AIDS-Fälle drangen in Deutschland Anfang der 80er Jahre an die Öffentlichkeit. In den darauffolgenden Jahren stieg die Zahl der jährlich neu diagnostizierten Patienten mit AIDS-Manifestationen rasch an und erreichte mit etwa 2100 neuen Fällen 1994 den höchsten Wert. Seit 1995 gehen die AIDS-Inzidenz und die AIDS-Mortalität zurück. Da die Zahl der HIV-Neuinfektionen seit dem Jahr 2000 angestiegen ist, nimmt seit 1995, und verstärkt seit 2001, die Anzahl der lebenden HIV-Infizierten in Deutschland

zu. Nach aktuellen Schätzungen lebten in Deutschland Ende 2009 zwischen 64000 und 70000 Menschen mit HIV/AIDS (Hamouda 2009).

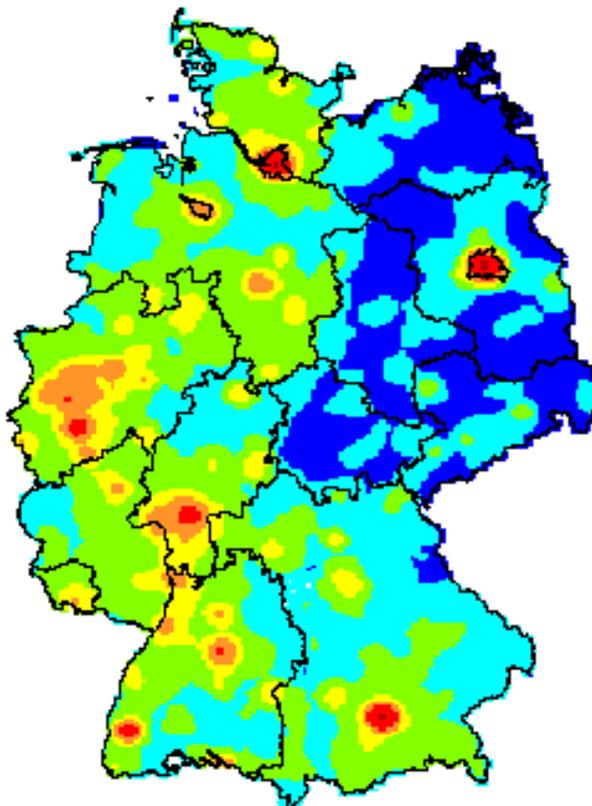


Abb. 2: kumulierte AIDS-Inzidenz in Deutschland, (Quelle: RKI). Fälle pro 100.000 Einwohner in log₁₀-Stufen in einem Raster von einem Quadratkilometer pro Zelle; maximal 3547 Fälle pro Zelle; Stand: 31.12.2008.

Basierend auf den aktuellen Statistiken und einer geschätzten Prävalenzzunahme von 4% per anno werden 2030 zwischen 150.000 und 160.000 HIV-positive Menschen in Deutschland leben. Aufgrund der auch bei HIV-Infizierten bereits heute fast normalen Lebenserwartung im Vergleich zur „Normalbevölkerung“ (15; van Sighem 2010; Lewden 2010; Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration 2008) ist bei den Älteren der Infizierten mit den üblichen altersbedingten chronischen Krankheiten wie kardio-vaskulären-Erkrankungen, Diabetes mellitus und neurologisch-psychiatrischen Krankheitsbildern (Demenz u.a.) zu rechnen (Mocroft 2009). 2005 waren ca.

25% der HIV-Infizierten über 50 Jahre alt, Ende 2009 etwa ein Drittel, 2015 werden es deutlich mehr als 50% sein (15).

Zusammenfassung:

Bereits in den 50er Jahren gab es nachweislich erste HIV-Infektionen. Serologische Hinweise auf HIV-Antikörper finden sich in alten Seren aus Zaire von 1959, aus Uganda von 1972 und aus Malawi von 1974 - Beweise, dass HIV bereits um diese Zeit in Zentralafrika zirkulierte. Die ersten AIDS-Fälle sind dann 1981 in den USA beschrieben worden. 1983 folgte die Entdeckung von HIV als Ursache von AIDS. Seitdem entwickelte sich eine weltweite Epidemie, die sich auch jetzt, fast 30 Jahre später, mit 2,7 Millionen Neuinfektionen pro Jahr ungebrochen weiter ausbreitet. Insbesondere die hohen Inzidenzraten in Osteuropa und Asien deuten auf eine enorme Herausforderung für Präventionsmaßnahmen hin, die es aktuell und in der nahen Zukunft zu meistern gilt. Wenngleich die Erfolge der antiretroviralen Behandlung der HIV-Infektion an eine fast normale Lebenserwartung der HIV-Infizierten glauben lassen, bleibt die Kenntnis des natürlichen Verlaufs der Erkrankung substantiell - und zwar nicht nur, um den richtigen Zeitpunkt für den Beginn einer ART zu bestimmen, sondern auch um bei Menschen mit ersten Symptomen der HIV-Erkrankung die Diagnose vor Ausbruch von AIDS stellen zu können. Etwa 50% aller infizierten Menschen in Europa sind ohne Kenntnis über ihr Ansteckungspotential. Diese Problematik geht man momentan in Europa gemeinsam an (www.HIVeurope.eu), nicht nur um Patienten rechtzeitig antiretroviral behandeln zu können, sondern auch um durch entsprechende Behandlung und Aufklärung die Neuinfektionszahlen zu reduzieren (3).

Die öffentliche Wahrnehmung der Erkrankung seit ihrer Entdeckung Anfang der 80er Jahre bis heute lässt sich in drei unterschiedlich geprägte Entwicklungsabschnitte gliedern:

1. „Zeit der Angst und Hysterie“

Insbesondere zu Beginn der Pandemie verstand man den Krankheitsverlauf und die Pathogenese der Infektion nur unzureichend. Der erste Artikel zum Thema HIV/AIDS, den die Zeitschrift „Der Spiegel“ am 31.05.1982

veröffentlichte, war überschrieben mit: „Schreck von drüben“. Am 6. Juni 1983 widmete „Der Spiegel“ der Infektion eine ganze Ausgabe: „Tödliche Seuche AIDS - Die rätselhafte Krankheit“.

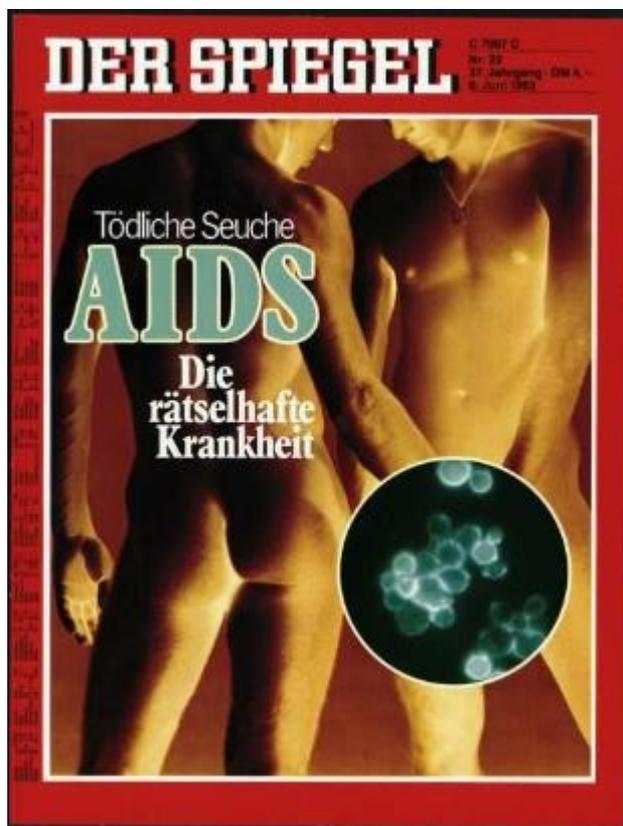


Abb. 3: Titel „Der Spiegel“ (06.06.1983),
(Quelle: <http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-14021779.html>).

AIDS trat hauptsächlich bei homosexuellen Männern mit promiskuitivem Lebensstil auf, was Ausgrenzung und Stigmatisierung förderte. Epidemiologische Daten aus dieser Zeit scheinen im Vergleich zu den aktuellen Zahlen vernachlässigbar. Mitte 1983 gab es 1556 gesichert dokumentierte Fälle weltweit. Über 500 Patienten waren bis dahin in den USA an Folgen der Infektion verstorben. In Deutschland schätzte man die Zahl der Infektionen auf circa 100, darunter sechs Todesfälle (17). Vier Jahre später kam mit AZT das erste Medikament auf den Markt, welches im Verlauf die hohen Erwartungen, die mit seiner Zulassung verknüpft waren, nicht erfüllen konnte und relativ starke Langzeit-Nebenwirkungen aufwies. Zehn Jahre vergingen, bis mit Einführung der HAART den behandelnden Medizinern ein wirksames therapeutisches Mittel an die Hand gegeben

werden konnte. Dadurch wandelte sich die öffentliche Wahrnehmung der Infektion. Ausgrenzung vs. Aufklärung prägten diese erste Entwicklungsphase von HIV. Durch fehlende bzw. unzureichende therapeutische Optionen (AZT) und die damit verbundene Angst vor einer Infektion sowie groß angelegte Kampagnen (z.B. durch die BZgA) gelang es, die Neuinfektionszahlen zu verringern. Die Prävention griff.

2. „Zeit der Hoffnung“

In diesem Abschnitt gewann man immer neue Einblicke und Erkenntnisse über die Infektion und ihren Verlauf. Mit der auch heute noch gebräuchlichen Klassifikation der HIV-Infektion durch die CDC nach Krankheitsereignissen und niedrigster Zahl der T-Helferzellen aus dem Jahr 1993 gab es erstmals ein einheitliches System, um die unterschiedlichen Krankheitsstadien einzugruppieren.

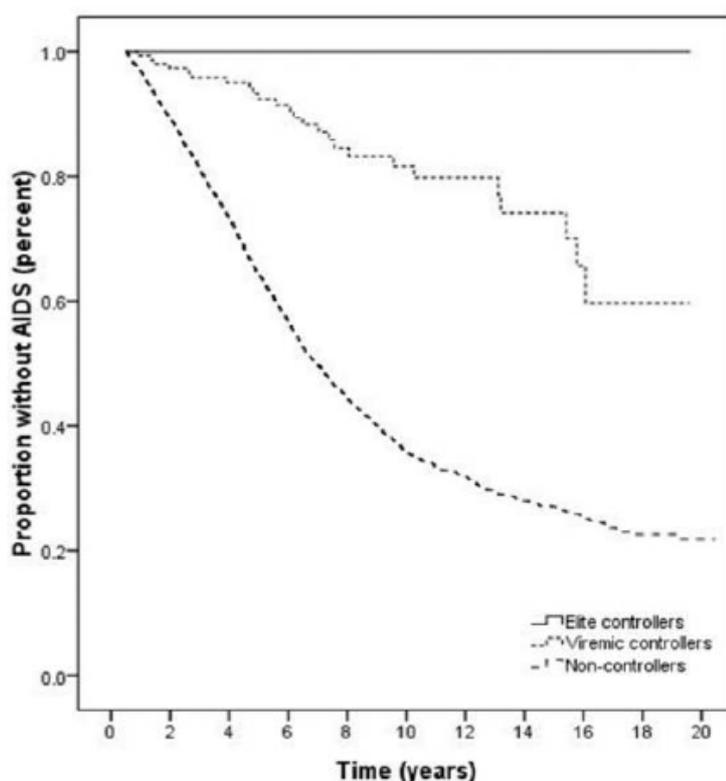


Diagramm 5: Kaplan-Meier Darstellung des Anteils von AIDS für „elite-controller“, Infizierte unter antiretroviraler Therapie und Therapienaive (Okulicz JF et al., The Journal of Infectious Diseases 2009; 200:1714-1723).

Die antiretrovirale Kombinationstherapie nahm der HIV-Infektion und AIDS den Schrecken, eine zwingend Tod bringende Erkrankung zu sein. Mit zunehmender Zahl der HIV-Infizierten, die sich einer antiretroviralen Therapie unterzogen, nahm auch die Inzidenz für AIDS/Tod deutlich ab (Mocroft 2003).

Die Zahl der Neuinfektionen war - bedingt durch erfolgreiche Präventionsmaßnahmen - auf einem sehr niedrigen Niveau. Es bestand die Hoffnung, die Infektion durch weitere Forschungsanstrengungen, die Entwicklung neuer Medikamente oder eines Impfstoffes besiegen zu können. Im Laufe weniger Jahre offenbarten sich jedoch unerwünschte Nebenwirkungen und Interaktionen der antiretroviralen Medikamente. Durch die dadurch bedingte mangelnde Compliance und Adhärenz der HIV-Infizierten kam es zu ersten Resistenzen des HI-Virus gegen die eingesetzten Medikamente.

Mit der Möglichkeit die Viruslast zu bestimmen, stand, neben der Bestimmung der Helferzellen, ein weiterer laborchemischer Verlaufparameter für die Infektion und den Therapieerfolg der antiretroviralen medikamentösen Therapie zur Verfügung.

3. „Zeit des grauen Alltags“

Die Zahlen für die Manifestation von AIDS und Menschen, die an der Infektion versterben, nehmen weiter ab. Die in den beiden vorhergehenden Entwicklungsabschnitten der HIV-Erkrankung wirksamen Präventionsmaßnahmen greifen nicht mehr, die Neuinfektionszahlen steigen wieder an (siehe auch Diagramm 4).

In Europa werden je nach Land zwischen 15 und 80% der mit HIV infizierten Menschen nicht oder erst spät diagnostiziert. Dies stellt für die Betroffenen und ihre Partner eine Gefahr dar. Denn ohne es zu ahnen, infizieren viele ihre Sexualpartner. Zudem steigt bei fortgeschrittener Infektion die Sterblichkeitsrate.

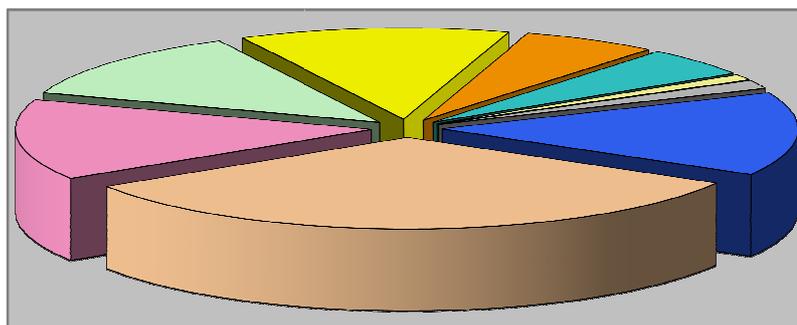
In Deutschland schätzt man die Zahl der Infizierten mit CD4⁺-Zellzahlen unter 350/µl auf 30 bis 50%. Bei diesem Wert wird in der Regel die Grenze für die Initialisierung einer antiretroviralen Therapie gezogen. Schätzungsweise 10 bis 15% der Patienten leiden bei Erstdiagnose bereits an

einer AIDS definierenden Erkrankung (Stadium C nach CDC). Die Rate der „late presenter“, Patienten, die bei Erstdiagnose eine CD4⁺-Zellzahl unter 200/μl aufweisen und/oder bei denen eine AIDS-definierende Erkrankung vorliegt, hat sich trotz vieler Präventions- und Aufklärungskampagnen in den letzten Jahren nicht verändert. Schätzungen gehen für Westeuropa von etwa 30% der Erstdiagnostizierten aus, die wiederum durch die späte Diagnosestellung für etwa 50% der Neuinfektionen verantwortlich sind. Auch ist die Inzidenz für ein Immunrekonstitutionssyndrom (IRIS) bei diesen Patienten mit 3-25% erhöht. Die Mortalität liegt für „late presenter“ bei ca. 24% (24).

Vor allem Ältere, Heterosexuelle und Menschen mit Migrationshintergrund werden spät diagnostiziert. Mögliche Gründe sind mangelnde Aufklärung über die Erkrankung, Angst vor Stigmatisierung und schlechter Zugang zum Gesundheitssystem. Außerdem wird seitens der behandelnden Ärzte zu selten an eine HIV-Infektion gedacht (18). Hinzu kommt eine allgemeine Testmüdigkeit. In einer Umfrage 2009 wurden insgesamt 500 Personen der Altersgruppe ab 14 Jahren gefragt, ob sie bereits einmal einen HIV-Test veranlasst hätten. Über 60% verneinte dies (20).

Es erfolgte ein Wandel der Altersstruktur des Patientenkollektives bedingt durch die erfolgreiche antiretrovirale Therapie und die damit für HIV-Infizierte im Vergleich zur Normalbevölkerung fast identische Lebenserwartung (van Sighem 2010). HIV-Positive werden immer älter und entwickeln sich dadurch weg von einem Patienten mit einer Erkrankung hin zu einem Multiorgankranken mit den typischen „Alterskrankheiten“ des kardiovaskulären Systems, Diabetes mellitus, neurologischen Defiziten etc. (Nurutdinova 2010).

Ergänzend wurde in Studien gezeigt, dass für HIV-Infizierte das Risiko an „NON-AIDS defining Malignancies“ wie Hodgkin Lymphom, Leukämie, Leber-, Lungen-, Anal-, Kolon-, Rektum- oder Nierenzellkarzinom zu erkranken, erhöht ist. Eine mögliche Erklärung ist das erhöhte onkogene Potential bestimmter Viren wie zum Beispiel HPV beim Analkarzinom. Eine infektiöse Onkogenese ist bisher jedoch lediglich für wenige nicht AIDS-assoziierte Tumorerkrankungen beim Immunsupprimierten gesichert (Mocroft 2009, Chiao 2010).



- AIDS: 32%
- Krebs (nicht AIDS): 12%
- nicht natürlich: 6%
- Laktat / Pankreas: 1%
- sonstiges: 14,5%
- Leber: 14%
- Kardiovaskulär: 12%
- bakterielle Infekte 5%
- Niere: 1,5%

Diagramm 6: Morbiditätsfaktoren bei HIV-Infizierten (modifiziert, Quelle: Mocroft et al. Serious fatal and Non-Fatal Non-AIDS Defining Illnesses (non-ADI) in Europe. EuroSIDA study group. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections, Montreal, February 2009 (CROI 2009). Poster #707)

Der letzte und aktuell noch andauernde dritte Entwicklungsabschnitt der HIV-Infektion ist demnach vor allem geprägt durch eine Individualisierung der antiretroviralen Therapie, vom alternden HIV-Patienten (19) mit chronischen Multiorganerkrankungen (Mocroft 2009), der ungebremsen Zahl der „late presenter“ (18), Anstieg von Inzidenz und Prävalenz der Infektion (Hamouda 2009) sowie häufiger Diskriminierung und Versorgungsdefiziten der Betroffenen.

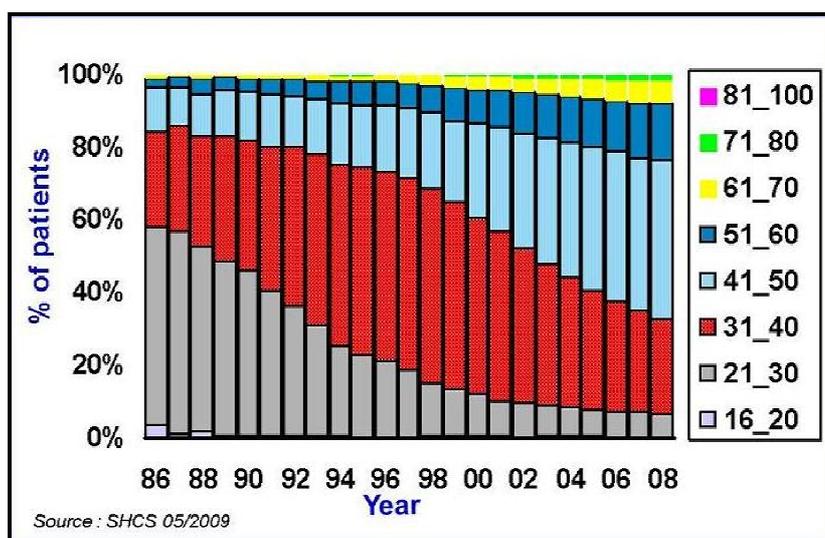


Diagramm 7: Änderungen der prozentualen Alterszusammensetzung im Rahmen der Schweizer Kohortenstudie von 1986 bis 2008.

(Quelle: http://www.shcs.ch/html/figures/shcs_fig19.htm)

1.7 Integrierte Versorgung

Die sogenannte Integrierte Versorgung ist eine „sektorenübergreifende“ Versorgungsform im deutschen Gesundheitswesen. Sie fördert eine stärkere Vernetzung der verschiedenen Fachdisziplinen und Sektoren (Hausärzte, Fachärzte, Krankenhäuser), um die Qualität der Patientenversorgung zu verbessern und gleichzeitig die Gesundheitskosten zu senken.

Theoretische Ansätze zur Ablösung der sektoralen Trennung im deutschen Gesundheitswesen durch ein integriertes System gibt es seit 1975. Bis zu ihrer Umsetzung vergingen jedoch fast 30 Jahre. Zu groß waren die Unterschiede der Ziele zwischen Leistungserbringern auf der einen und Kostenträgern (GKV) auf der anderen Seite (5).

Die Gesamtausgaben der gesetzlichen Krankenversicherung sind im Vergleich zur Entwicklung des Bruttoinlandsproduktes nicht drastisch gestiegen. Dennoch klafft eine enorme Finanzierungslücke zwischen den Beitragseinnahmen einerseits und den Leistungsausgaben andererseits. Gründe sind die Verringerung der Einnahmen und eine Erhöhung der Ausgaben, was bedingt ist durch einen Rückgang der in die Krankenkassen einzahlenden Personen. Dies wiederum ist auf den demographischen Wandel zurückzuführen, verursacht durch eine rückläufige Geburtenrate einerseits und eine steigende Lebenserwartung andererseits. Zunehmende Arbeitslosigkeit und die dadurch ausbleibenden Beitragszahlungen verstärken diese Effekte noch. Durch zunehmenden medizinisch-technischen Fortschritt sind die Ausgaben im Gesundheitssektor gewachsen. Diesem Ungleichgewicht wurde zuerst mit Beitragserhöhungen entgegengesteuert (Hartweg 2007).

Zur Lösung des Problems war das nur von kurzfristiger Wirkung. Ein weiteres Manko des Gesundheitswesens sind die derzeit existierenden zahlreichen Informations- und Koordinationsstörungen, die die Steuerung der Leistungserbringung erschweren. Auslöser dieser Fehlentwicklung ist die hoch arbeitsteilige Spezialisierung der einzelnen Sektoren. Um diesen Mängeln entgegenzuwirken, ist es notwendig, eine weniger arbeitsteilige Leistungserbringung zu erzielen. In Deutschland werden die verschiedenen Bereiche des Gesundheitssystems strikt voneinander getrennt. Die Versorgung orientiert sich nicht an dem Patienten und seinen Bedürfnissen

selbst, sondern an der vorgegeben Struktur des Gesundheitswesens. Dadurch entstehen häufig Schnittstellenproblematiken mit Doppel-, Unter-, Falsch- und nicht selten auch Überversorgung.

Bei der integrierten Versorgung werden die einzelnen Sektoren zusammengeführt und eine Leistungsorientierung innerhalb der Wertschöpfungskette erlangt, bei der der Patient im Mittelpunkt steht. Integrierte Versorgung soll dazu beitragen, monodisziplinäre Versorgungsstrukturen abzubauen und eine interdisziplinäre und multiprofessionelle Ablauforganisation zu gewährleisten. Dadurch kann der derzeitigen Schnittstellenproblematik und den Versorgungseinbrüchen entgegen gewirkt werden.

Bei der integrierten Versorgung wird ein umfassendes integratives Versorgungsmanagement aufgebaut. Der Gesamtprozess kann sich entweder aus sektorübergreifenden oder aus interdisziplinär-fachübergreifenden Teilprozessen zusammensetzen. Die Gesamtverantwortung wird auf alle Leistungserbringer des integrierten Vertrages übertragen und die Optimierung des Versorgungsprozesses rückt in den Vordergrund anstelle, wie bisher, die individuelle Einkommensverbesserung der einzelnen Leistungserbringer. Ziele der integrierten Versorgung sind nicht nur die Überwindung von Insellösungen in der Versorgungsarchitektur durch Prozessmanagement, sondern auch die Beförderung neuer Vergütungsmöglichkeiten, die Stärkung interner und multiprofessioneller Kooperation der im Gesundheitswesen beteiligten Berufe und die Verlagerung der Verantwortung für die Ergebnisqualität und die Wirtschaftlichkeit seitens der Kostenträger auf die Leistungserbringer (Greuel 2006).

Am 01.07.1997 stellten das erste und zweite Gesetz zur Neuordnung von Selbstverwaltung und Eigenverantwortung in der gesetzlichen Krankenversicherung (1. und 2. NOG) die Weichen für die sektorenübergreifende Versorgungsform. Es entstanden Modellvorhaben und Strukturverträge. In der Gesundheitsreform am 01.01.2000 wurden Integrationsversorgungen ergänzt. Im Mittelpunkt dieser Integrationsversorgungen standen die Krankenhäuser (Preßler 2008). Dieser Reformversuch „Integrierte Versorgung“ zeigte zunächst kaum Wirkung.

Integrationsverträge zwischen Leistungserbringern und Krankenkassen konnten nur mit Zustimmung der Kassenärztlichen Vereinigungen abgeschlossen werden. Hier schienen die Tendenzen zu einem Status Quo-Erhalt dominierend zu sein, so dass ein Ersatz kollektivvertraglicher durch selektivvertragliche Vereinbarungen in größerem Ausmaß nicht stattfand (5).

Am 01.01.2004 trat das GKV-Gesundheitsmodernisierungsgesetz in Kraft, welches vor allem die sektor- und fachübergreifenden Versorgungsformen stärkte. Die Intention dieses Gesetzes war eine Kostendämpfung und Strukturveränderung der gesetzlichen Krankenversicherung. Zahlreiche Möglichkeiten der Vernetzung entstanden (Hartweg 2007).

Hiermit schaffte die rot-grüne Koalition die Grundlagen für eine Aufweichung der Fronten. In den für die Integrierte Versorgung neu geschaffenen Paragraphen 140 a-d des Sozialgesetzbuchs V (SGB V) wurde festgelegt, dass Leistungserbringer und Krankenkassen auch ohne Zustimmung der Kassenärztlichen Vereinigungen Verträge zur Integrationsversorgung miteinander schließen können. Damit war die Grundlage für Einzelverträge geschaffen. Die Krankenkassen verzeichneten unter diesen Regelungen einen deutlichen Machtzuwachs gegenüber den ehemals überlegenen Vereinigungen der Leistungserbringer.

Mit dem Reformwerk von 2004 legte man den zweiten wichtigen Grundstein für einen Erfolg integrierter Versorgungsmodelle. Zum 1. Januar 2004 wurde nach §140 d SGB V eine Anschubfinanzierung in Höhe von max. 1% der Gesamtvergütung ambulanter und stationärer Leistungen bereitgestellt. Danach standen zunächst bis zum Jahr 2006 jährlich maximal 680 Mio. Euro zur Verfügung (220 Mio. aus der vertragsärztlichen Vergütung und 460 Mio. aus der stationären Versorgung). Der Zeitraum wurde später um ein weiteres Jahr verlängert und die Anschubfinanzierung reduzierte die Budgets der jeweiligen KV-Bezirke, in denen die Integrationsmodelle angesiedelt waren. Die Anschubfinanzierung diente nur als Übergangslösung und wurde mit Inkrafttreten der Gesundheitsreform 2009 eingestellt. Für ein langfristiges Überleben der Integrierten Versorgung wären klare Finanzierungsregelungen (z.B. Budgetbereinigungen) notwendig gewesen.

Unter diesen geänderten Rahmenbedingungen kam es zu einem regelrechten „Boom“ der Vertragszahlen im Bereich der Integrierten Versorgung. Ende 2004 gab es etwa 300 Integrationsverträge, im Herbst 2005 wurde die Marke von 1.000 Verträgen mit einem Vergütungsvolumen von über 300 Mio. Euro erreicht. Zum Ende des 4. Quartals 2008 bestanden laut der gemeinsamen Registrierungsstelle zur Umsetzung des § 140 d SGB V(BQS) knapp 6.200 IV-Verträge, die ein Vergütungsvolumen von über 800 Mio. Euro abdeckten (6).

Die gesetzliche Krankenversicherung hat im Jahr 2008 41 % mehr Geld gegenüber 2007 für die Integrierte Versorgung ausgegeben. Ein Großteil davon floss den beteiligten Krankenhäusern zu. Unklar ist derzeit, in welcher Form die Verträge Integrierter Versorgung evaluiert werden. Nach § 275 SGB V ist die Begutachtung und Beratung durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung, der in seiner Begutachtung unabhängig ist, vorgesehen. Anders als bei anderen medizinischen Leistungen lassen die Krankenkassen die Integrierte Versorgung derzeit aber oft über andere, zusätzlich zu vergütende Institutionen, begutachten, deren Unabhängigkeit fraglich ist. Nur in einzelnen Landesteilen wird der MDK regelmäßig mit der Begutachtung Integrierter Versorgungsverträge betraut (z. B. in Nordrhein). Die meisten IV-Verträge nach § 140 a-d SGB V beziehen sich auf bestimmte Indikationsgebiete. Es ist jedoch auch möglich, sogenannte populationsgestützte Verträge für ganze Bevölkerungsgruppen abzuschließen.

Die hausarztzentrierte Versorgung nach § 73b SGB V ist häufig in IV-Verträge eingebettet. Diese „hausarztbasierte Versorgung“ zielt allerdings stärker auf die standespolitische bzw. finanzielle Stärkung der Hausärzte als auf eine echte Integration von Leistungserbringern ab. Teilweise wurden diese „Hausarztverträge“ den Krankenkassen durch streikartige Aktionen aufgezwungen, um so die finanzielle Basis des Hausärzteverbandes zu stärken. Eine Verbesserung der Versorgungsqualität konnte damit nicht erzielt werden.

Indikationsspezifische IV-Verträge entsprechen dem klassischen Fallmanagement, bei dem ein Krankheitsfall in einem definierten Zeitraum behandelt und standardisiert vergütet wird (beispielsweise

Komplexpauschale). Da operative Indikationen wie Hüftendoprothesen bei Arthrose durch ihre hochgradige Normierung einen entsprechend übersichtlichen Leistungsumfang mit einem kalkulierbaren Risiko haben, gibt es für solche Indikationen besonders viele Vertragsbeispiele. Kritiker sprechen in diesem Zusammenhang gerne von „IV light“ oder „altem Wein in neuen Schläuchen“. Aufgrund ihrer komplett neuen sektorenübergreifenden Kooperationsstrukturen sind indikationsspezifische IV-Modelle nicht zuletzt als „Übungsfeld“ der beteiligten Akteure zu verstehen. Man will sich auf diesem Wege komplexeren Modellen, die komplexere Indikationen behandeln, annähern.

Populationsgestützte Versorgung bedeutet im Gegensatz zu der indikationsspezifischen Versorgung, dass die Leistungserbringer über Kopfpauschalen bzw. Gesundheitsprämien pro eingeschriebenem Versicherten vergütet werden, gegebenenfalls beschränkt auf eine bestimmte Region. In Reinform, wie sie in den USA gelebt wird, sind solche Verträge in Deutschland noch im Pilotstadium. Doch Ärztenetze und bundeslandweite hausarztzentrierte Versorgungsmodelle (AOK Sachsen, Barmer Hausarztvertrag für bestimmte Gebiete der BRD) sind erste Schritte in diese Richtung.

Der langfristige Trend geht von einfachen, indikationsbezogenen Verträgen hin zu komplexeren, die mehrere Sektoren überspannen, schwierigere Indikationen beinhalten und ganze Versorgungslandschaften entwickeln. Nach dem im deutschen Gesundheitswesen oft vernachlässigten Grundsatz „Geld folgt Leistung“ sollten sich in der Zukunft außerdem in größerem Umfang erfolgsorientierte Vergütungsstrukturen etablieren, die mit Hilfe medizinischer Leitlinien eine Messung des Gesundungsfortschritts versprechen. Die Diskussion um eine leitlinienbasierte Medizin ist in der deutschen Gesellschaft nicht abgeschlossen.

Integrierte Versorgung kann als Teilkomponente eines modifizierten Managed Care Systems nach US-Vorbild angesehen werden. Dieses ist im Gegensatz zum deutschen Krankenversicherungsmodell Bismarck'scher Prägung primär betriebswirtschaftlich ausgelegt und dient eher der Gesunderhaltung als der Versicherung bereits eingetretener Gesundheitsschäden. Weitere Managed Care Komponenten, die mit der

Gesundheitsreform 2000 in Deutschland auf den Weg gebracht wurden, sind Disease-Management-Programme (DMP) und Diagnosis Related Groups (DRG). Gemeinsam zielen diese Maßnahmen darauf ab, standardisierte Behandlung zu standardisierten Preisen anzubieten. Ziel ist die Schaffung von Transparenz durch bessere Vergleichbarkeit der erbrachten Leistungen. Die im Folgenden beschriebenen drei Ansätze zur sog. indikationsgestützten IV zeigen beispielhaft, wie man über das inzwischen vielfach beschriebene Modell der Mengenskalierung gegen Preisrabatt hinausgehen und stattdessen geldwerte Qualitätsmomente in IV-Verträge einbringen kann.

1. *Case Management*: Sind bei der Behandlung chronischer Erkrankungen mehrere Ärzte beteiligt, kann es zu Abstimmungsproblemen und nebenbei auch Anreizverzerrungen kommen. Traditionelle Lösungen wie standardisierte Behandlungspfade, Fallkonferenzen etc. stoßen bei langen und variablen Verläufen mit rekursiven Elementen an ihre Grenzen. Für solche Indikationen kann ein Case-Manager eingesetzt werden, der immobile Patienten regelmäßig ambulant besucht oder mobile Patienten in seine Sprechstunde einlädt. Er ist verantwortlich für den gesamten Prozess und überwacht die Maßnahmen aller beteiligten Therapeuten. Für Patienten wie auch für die am IV-Vertrag beteiligten Leistungserbringer kann das Case Management eine zentrale Rolle für die Versorgungsqualität und die Zusammenarbeit übernehmen (s.a. Evaluationsergebnisse IV-Modell „Endoprothetik Münster“[7]).

2. *Modulare Kompletpauschalen*: Bei komplexen langwierigen Behandlungen über ambulante und stationäre Sektoren hinweg (z. B. Krebserkrankungen) ist eine Modularisierung der Kompletpauschalen zur Vergütung sinnvoller als die Bepreisung heterogener Fälle mit Durchschnittswerten. Ziel ist, durch geeignete Vergütungsmodule einen Anreiz zu kürzeren Krankenhausaufenthalten zu bieten. Man kann beispielsweise durch höherpreisige Aufnahme- und Entlassungsmodule mit entsprechenden Folgeangeboten für teilstationäre und ambulante Versorgung das häusliche Umfeld stärker einbeziehen und gleichzeitig den Patienten zur Mithilfe aktivieren.

3. *Komplettpakete*: Für inhomogene Indikationen, ähnlich im therapeutischen Prozess, sind Komplettpakete sinnvoll. Sie könnten

beispielsweise beim ambulanten Operieren gemäß EBM 2000plus die präoperative Standarddiagnostik, Nachversorgung, das Komplikationsmanagement und eine zeitlich befristete Qualitätsgarantie enthalten.

Über diese drei indikationsorientierten Varianten hinaus gibt es noch die populationsgestützte Form der Integrierten Versorgung. In dieser wird die komplette Versorgung oder eine Gruppe wesentlicher Versorgungsformen durch eine Leistungserbringergemeinschaft gegen eine morbiditäts-adjustierte Kopfpauschale erbracht (5).

1.8 Ziel der Arbeit

Um die Versorgung HIV-Infizierter Menschen im überwiegend ländlich geprägten mittelhessischen Raum zu verbessern, formierte sich am Universitätsklinikum Gießen und Marburg, Standort Gießen, initiiert durch die Infektiologie des Klinikums und die Gießener AIDS-Hilfe, eine interdisziplinäre und mehrere Berufsgruppen umfassende Projektgruppe. Sie lotete die Möglichkeiten der Etablierung einer integrierten Versorgung für Patienten mit HIV und AIDS aus, bereitete den angestrebten Vertragsabschluss vor und sollte das Projekt im Verlauf begleiten.

In diesem Zusammenhang wurde eine Fragebogenaktion am Klinikum, in der AIDS Hilfe Gießen e.V. und einer Gießener infektiologischen Schwerpunktpraxis durchgeführt. Befragt wurden 86 ambulante und stationäre HIV-Patienten mit Hilfe eines zweiteiligen quantitativen Fragebogens (Teil I: Untersuchung des Krankheitsverlaufs und der entstandenen Kosten; Teil II: Versorgungssituation der Patienten in verschiedenen Subkategorien) und des standardisierten Gesundheitsfragebogens SF-36 (körperliche / psychische Gesundheit in 8 Skalen).

Ziel dieser Arbeit ist eine anschauliche Darstellung und Auswertung der Ergebnisse dieser Befragung. Besonderheiten sollen aufgezeigt und zuvor nicht wahrgenommene Versorgungsprobleme verdeutlicht werden.

Außerdem soll sie die Möglichkeiten einer integrierten Versorgung erörtern und die Schwierigkeiten des Abschlusses einer entsprechenden vertraglichen Übereinkunft mit den gesetzlichen Krankenkassen beleuchten, insbesondere in Anbetracht der aktuell auch politisch bedingten „Schwebesituation“ im

Gesundheitssystem. Ergänzendes Ziel ist die Erarbeitung und Diskussion alternativer Lösungsvorschläge.

2. Material und Methoden

2.1 Das Projekt

Am Universitätsklinikum Gießen-Marburg GmbH (UKGM), Standort Gießen, wurde vom 01.08.2007 bis 31.10.2007 eine Untersuchung der Versorgungs- und Bedürfnissituation von 86 HIV-/AIDS-Patienten durchgeführt. Mittels zweier erarbeiteter Fragebögen und des standardisierten Gesundheitsfragebogens SF-36 (Short Form 36 Health Survey Questionnaire) untersuchte man insgesamt 86 Betroffene. Die Rekrutierung erfolgte im Bereich der stationären und ambulanten Infektiologie des UKGM, der AIDS Hilfe Gießen e.V. sowie einer infektiologischen Schwerpunktpraxis. Die Befragten waren überwiegend in der Region Mittel- und Nordhessen wohnhaft.

Mit dem Projekt sollte ein angestrebter Vertragsabschluss - zunächst mit der AOK Hessen - über eine Integrierte Versorgung von HIV/AIDS Patienten, die am UKGM (Standort Gießen) betreut werden, vorbereitet werden.

- Quantitative Befragung (Teil I):

Untersuchung des Krankheitsverlaufs über den Zeitraum von vier Quartalen und die in Anspruch genommenen medizinischen Leistungen im ambulanten und stationären Bereich. Die dabei entstandenen Kosten als auch der soziale Status des Patienten wurden ebenfalls erfasst.

- Quantitative Befragung (Teil II):

Untersuchung der Versorgungssituation von Menschen mit HIV und AIDS in sieben Teilbereichen: Klinik, Hausarzt, Fachärzte, Apotheke, ambulanter Pflegedienst, Beratungsstellen und soziales Umfeld.

- Gesundheitsfragebogen SF-36:

Er erfasst die körperliche und psychische Gesundheit, unterteilt in acht Skalen: körperliche Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheit, körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit, emotionale Rollenfunktion, psychisches Wohlbefinden. Als international angewandtes und standardisiertes Instrument ermöglicht er den Vergleich des Gießener Patienten-

Kollektivs mit einer repräsentativen Kontrollgruppe sowie Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen.

2.2 Zusammensetzung der Projektgruppe

Die gesamte Projektgruppe setzte sich aus drei einzelnen Untergruppen zusammen: Die erste Gruppe dient der Erhebung der erforderlichen Daten, Leisten der Vorarbeit und Erfassen der Daten in einer elektronischen Datenbank. Außerdem hält diese Gruppe Kontakt zur kaufmännischen Abteilung des Unternehmens, um die zur Evaluation unerlässlichen betriebswirtschaftlichen Größen in die eigens dafür geschaffene Datenbank zu integrieren. Die Zusammensetzung der Gruppe ist interdisziplinär und besteht aus:

Der Stationsleitung der Infektionsstation als Mitarbeiter mit hohem Fachwissen in Bezug auf die betroffenen Patienten, die Stationsabläufe sowie die Verflechtungen zwischen Station und Ambulanz. Eine Person aus dem Pflorgeteam der infektiologischen Station ist mittelfristig als Case Manager im Rahmen eines institutionalisierten integrierten Versorgungsvertrages vorgesehen.

Die Projektleitung ist verantwortlich für die Abwicklung der Vorbereitungen der Befragung mittels der genannten Fragebögen und beteiligt sich an den Interviews der Betroffenen. Sie leitet die Projekttreffen und formuliert die mittelfristigen Ziele der Gruppe. Dadurch wird ein enger Bezug zum Patienten und dessen Bedürfnissen geschaffen. Durch die Teilnahme an den regelmäßig stattfindenden „Kliententagen“ der AIDS Hilfe wird dieser Funktion Rechnung getragen, was den Informationsaustausch zwischen den verschiedenen Untergruppen des Projektes gewährleistet.

Ein Sozialarbeiter der AIDS Hilfe Gießen e.V. sorgt dafür, den ambulant-sozialen Aspekten einer integrierten Versorgung Rechnung zu tragen. Zu den Klienten bestehen oft schon seit mehreren Jahren Kontakte, wodurch die Berücksichtigung der Bedürfnisse der HIV-Infizierten im Rahmen des Projektes besser gewährleistet werden können. Darunter fallen beispielsweise Ängste der Patienten vor Diskriminierung, Isolation und sozialem Abstieg. Durch Beachtung dieser Punkte kann ein wichtiger Beitrag zur Konzepterstellung des Projektes „Integrierte Versorgung HIV“ geleistet werden.

Ärzte, die eine weitere Untergruppe bilden, kommen aus verschiedenen Bereichen. Ein Oberarzt der Infektiologie des UKGM, ein niedergelassener Kollege aus der Gießener HIV-Schwerpunktpraxis und der Promovend.

Den zweiten Teil der Projektgruppe bilden die Betroffenen selbst. Ein Treffen dieser Gruppe läuft folgendermaßen ab: Es kommen meist fünf bis acht Klienten mit einem Mitarbeiter der AIDS Hilfe zusammen, wobei dieser sich nicht aktiv beteiligt. Er fungiert als Vertrauensperson und soll als Vektor der Ideen der Klienten für die Anderen des Projektes dienen. Ziel ist es, getroffene Entscheidungen und Empfehlungen aus der Sicht der Betroffenen zu bewerten und unter Umständen Alternativen aufzuzeigen.

Eine dritte Partei bildet eine Art Controlling-Gruppe. Sie ist sinnvoll, da das Pilotprojekt aufgrund seiner Interdisziplinarität und des betretenen Neulands eines hohen Koordinationsaufwands bedarf. Ein projektbegleitendes Gremium dient als Lenkungs- und Steuerungsinstrument, welches die Ergebnisse der Gruppen überprüfen und aufeinander abstimmen soll. Treffen finden regelmäßig statt.

Es gibt in Deutschland bisher keine Präzedenzfälle für das geplante Vorhaben einer integrierten Versorgung für HIV-/AIDS-Patienten. Daher beschreitet die Projektgruppe völlig neue Wege. Bei der Konzepterstellung kann somit nicht auf bestehende Lösungs- oder Behandlungswege zurückgegriffen werden. Man orientiert sich am Erfahrungsschatz aus dem integrierten Versorgungsvertrag für MS-Patienten der neurologischen Klinik.

2.3 Die Fragebögen

Teil I des quantitativen Fragebogens

Im ersten Teil des Fragebogens (1. Patientenstammdaten und sozialer Status) wurden Basisdaten des jeweiligen Befragten erfasst: Name, Vorname, Geburtsdatum und Geschlecht. Bei der späteren Eingabe in die Datenbank kodierte man Name und Geburtsdatum des Patienten nach bestimmten Vorgaben, um zwar eine Zuordnung durch hierzu berechtigtes Personal möglich, eine entsprechende Rückverfolgung für Unbefugte jedoch unmöglich zu machen. Weitere erfragte Informationen waren PLZ des Wohnortes, Nationalität, Anzahl und Alter eigener Kinder, Krankenversicherung, Verständigungssprache, das Jahr der Diagnosestellung und der seitens des Patienten vermutete Infektionsweg (Hetero, IVD, MSM, HPL, PPIP, sowie Sonstige).

Im Rahmen der Klassifikation des sozialen Status der Patienten fragte man nach festen Partnerschaften, dem Bestehen eines sozialen Netzwerkes, regelmäßigen Einkünften (Lohn, Rente, Arbeitslosengeld etc.), dem Aufenthaltsstatus, einer

gegebenenfalls bestehenden Pflegestufe, einem bestehenden Kontakt zur AIDS Hilfe und Teilnahme an deren Programm „betreutes Wohnen“.

Im zweiten Teil des Fragebogens (2. Krankheits- und Immunologisches Stadium) wurde das CDC-Stadium der Befragten festgehalten und ergänzend erfragt, in welches Krankheitsstadium sich der Patient selbst einordnen würde (HIV, AIDS oder andere Bezeichnung).

Im dritten Teil (3. HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung) ging es um Krankheitsereignisse, die im Zusammenhang mit der HIV-Infektion stehen, wie z.B. zurückliegende AIDS-definierende Erkrankungen, B-Symptome (s.a. Einleitung), HIV- (Immun-Rekonstitutionssyndrom, Depression / Schlafstörungen) oder ART-assoziierte Ereignisse (Diabetes, Fettstoffwechselstörung, Dermatosen, Lipodystrophie, Nausea etc.) und weitere Co-Morbiditäten.

Der vierte Abschnitt des Fragebogens (4. Ambulante Behandlungen) gab Auskunft über Häufigkeit der Kontakte zum HIV-Behandler (Infektiologische Ambulanz UKGM, Schwerpunktpraxis oder gegebenenfalls Hausarzt) pro Quartal sowie entsprechende Kontakte zu anderen Facharztgruppen. Außerdem wurde die Art und Häufigkeit ambulanter Diagnostik (HIV-Surrogatmarker / Therapiemonitoring, Labor, Mikrobiologie/Virologie) oder Eingriffe erfragt. Abschluss des Frageteils zur ambulanten Situation des Patienten bildete die Thematik Heilmittel und Behandlungspflege nach SGB V. Der zweite Teil dieses Abschnittes dokumentierte stationäre Aufenthalte im Bereich des UKGM, in externen Krankenhäusern, stationären Rehabilitationseinrichtungen, Häusern zur Anschlussheilbehandlung oder Einrichtungen für Mutter-Kind-Kuren.

Im fünften Abschnitt (5. Medikamente) ging es um das aktuelle Medikamentenschema: die gegebenenfalls aktuell eingenommene ART, Therapieabbrüche oder -modifikationen und den kausalen Zusammenhang, durch den diese erforderlich wurden. Eine ergänzende Rolle spielten dabei spezifische und unspezifische bzw. symptomatische Co-Medikationen.

Teil II des quantitativen Fragebogens

Der zweite Teil des quantitativen Fragebogens gliederte sich in insgesamt sieben Kapitel. Im ersten Abschnitt (I. Klinik) ging es um die Qualität der Kontakte und Qualität / Art der Beratung in der Klinik und die Vorbereitung der Entlassung aus der stationären Behandlung seitens der Klinik.

Abschnitt zwei (II. Hausarzt) war eine Erhebung des Verhältnisses zwischen Befragtem und Hausarzt, insbesondere, ob Schwierigkeiten nach Kenntnis der HIV-Infektion auftraten, ob der Hausarzt dem Patienten gegenüber vorurteilsfrei auftrat und ob er als fachlich kompetent wahrgenommen wurde.

Der dritte Abschnitt (III. Fachärzte) war ähnlich dem vorangegangenen, befasste sich aber mit den aufgesuchten Fachärzten.

Im vierten Teil (IV. Apotheke) ging es um das Verhältnis zwischen Befragtem und Apotheke: Kompetenz der Mitarbeiter, ob die Patienten gezielt immer eine bestimmte Apotheke aufsuchen und ob sich diese ortsnah befindet.

Teil fünf (V. Ambulanter Pflegedienst) diente der Erfassung der Beurteilung ambulanter Pflegedienste. Beispielsweise wollte man herausfinden, ob es für den Betroffenen leicht war, einen ambulanten Pflegedienst zu finden, der ihn versorgt und ob das Gefühl eines vorurteilsfreien Umganges besteht. Inwieweit machten die Mitarbeiter des Pflegedienstes einen kompetenten und für die Betreuung von HIV-Patienten geschulten Eindruck?

Abschnitt sechs (VI. Beratungsstellen) zielte auf die Art und Anzahl der Kontakte von Patienten zu Beratungsstellen wie der AIDS-Hilfe oder ähnlichen Einrichtungen innerhalb eines Jahres ab. Des Weiteren wurden die genutzten Informationsquellen der Befragten im Zusammenhang mit HIV und AIDS erfasst und ob sie Diskriminierung in Einrichtungen des öffentlichen Gesundheitswesens erfahren mussten.

Der letzte Abschnitt (VII. Soziales Umfeld) ist den sozialen Interaktionen der Befragten gewidmet. Ob, wie oft und wobei die Patienten Unterstützung bei Krankheits- und Lebensbewältigung erfahren und wenn ja, wie sich diese darstellt.

Insgesamt umfasst dieser Fragebogen 32 Fragen. Die Antwortmöglichkeiten sind vorgegeben (Multiple Choice) und lassen wie im quantitativen Teil die Möglichkeit für freie Zusatzergänzungen. Lediglich Frage 32 konnte komplett als Freitext beantwortet und hier frei formulierte Angaben zur persönlichen Situation gemacht werden: „Möchten Sie uns andere Angaben zu Ihrer persönlichen Situation machen, die wir nicht erfragt haben?“. Diese Möglichkeit wurde von ca. 50% der Befragten in Anspruch genommen.

Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)

Mit dem Short Form 36 Health Survey Questionnaire wird die gesundheitsbezogene Lebensqualität beziehungsweise der subjektiv wahrgenommene Gesundheitszustand erfasst. Er wird häufig bei chronisch Kranken eingesetzt und zielt schwerpunktmäßig auf die Selbsteinschätzung psychischer, körperlicher und sozialer Aspekte der Lebensqualität ab. Entwickelt wurde der SF-36 1992 im Rahmen der Medical Outcomes Study von Ware und Sherbourne. Mittlerweile besitzt er einen hohen Bekanntheitsgrad, nicht zuletzt wegen seiner Validität und Reliabilität.

Aufgrund der fundierten Entwicklung (1985-92) und der in den USA dokumentierten methodischen Güte des SF-36 wuchs das Interesse an dem Fragebogen als kurzem, ökonomischem, krankheitsübergreifendem Messinstrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität weltweit. Die meisten Fragen wurden Fragebögen entnommen, die bereits seit zwei Jahrzehnten in Gebrauch waren. Um den SF-36 international verfügbar zu machen, nahm 1991 eine internationale Arbeitsgruppe, inzwischen mit Mitgliedern aus mehr als 15 Ländern, ihre Tätigkeit auf. Zunächst entwickelte die International Quality of Life Assessment Group (IQOLA) ein Studienprotokoll, das Normen zur Festlegung der Übersetzung, psychometrischen Prüfung und Normierung des SF-36 enthält.

Bei dem Test müssen insgesamt elf verschiedene Fragen mittels einer vorgegebenen Skalenbewertung beantwortet werden. Sie beschäftigen sich mit dem Gesundheitszustand des Patienten, seiner Leistungsfähigkeit in Alltag und Beruf, als auch bei bestimmten Tätigkeiten. Gesundheitliche Beeinträchtigungen oder seelische Probleme im Kontakt zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder Bekannten im Zeitraum von 4 Wochen vor der Befragung werden genau erörtert. Einschränkungen durch Schmerzen sowie das subjektive Wohlbefinden sind ebenfalls wichtige Punkte.

Die jeweiligen Fragebögen sind dieser Arbeit als Anhang beigefügt.

2.4 Durchführung der Befragung

Vor der Befragung der Patienten stand der theoretische Teil: Erstellen und Überarbeiten der Fragebögen, Formulierung eines Informationsblattes über die Befragung zur Aufklärung der potentiellen Patienten und einer Einverständniserklärung der Patienten. Nach Abstimmen des gesamten Ablaufs mit

dem Datenschutzbeauftragten und der Ethikkommission des Klinikums konnte die Befragung im 2. Halbjahr 2007 durchgeführt werden.

Der Einschluss der Patienten erfolgte konsekutiv in Form von Interviews im III. Quartal 2007.

Befragt wurden die Patienten durch Mitglieder der Projektgruppe. Als Befragungsorte dienten insbesondere die infektiologische Station und Ambulanz des UGKM, die AIDS-Hilfe Gießen und die infektiologische Schwerpunktpraxis Dres. med. Friese / Cseke in Gießen.

Die Teile I und II der quantitativen Befragung als auch der SF-36 wurden nacheinander mit dem Patienten erarbeitet. Die Dauer einer Befragung betrug zwischen 90 und 120 Minuten. Die Antworten wurden abgeglichen und in die Access[®] Datenbank eingegeben, die strukturell am Aufbau der jeweiligen Fragebögen orientiert ist. Für Nachbearbeitung und Eingabe war pro Patient ein Zeitaufwand von etwa 4-6 Stunden zu veranschlagen.

3. Ergebnisse

Das Projekt zur Vorbereitung eines integrierten Versorgungsvertrages nach § 140 a-d SGB V gliederte sich in zwei Teile. Der erste Teil, der die Zeit von Juli 2006 bis März 2008 umfasste, hatte alle erforderlichen Vorbereitungen und die Datenerhebung zum Gegenstand. Diese Daten sollten für Verhandlungen mit dem Kostenträger, der AOK Hessen, dienen, um einen Vertrag zur Integrierten Versorgung für Patienten mit einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung zu entwickeln. Schwerpunkte dieses Projektabschnittes beinhalteten somit ökonomische Aspekte für die Kostenkalkulation. Zur relativ genauen Evaluation der anfallenden finanziellen Belastungen wurde ein quantitativer Fragebogen entwickelt (s. 2.3.1 und Anhang: quantitativer Fragebogen - Teil I).

Ein weiteres Ziel dieses Projektes war die Optimierung von Versorgung, Betreuung und Unterstützung der Betroffenen. Daher wurden durch den zweiten Teil der quantitativen Befragung insbesondere auch Daten bezüglich der Versorgungsqualität erhoben (s. 2.3.2 und Anhang: quantitativer Fragebogen - Teil II).

Um einen Vergleich mit einem repräsentativen Normkollektiv und anderen chronisch Kranken zu ermöglichen, wurde das standardisierte „Short Form 36 Health Survey Questionnaire“ (SF-36) eingesetzt (s.a. 2.3.3 und im Anhang: SF-36).

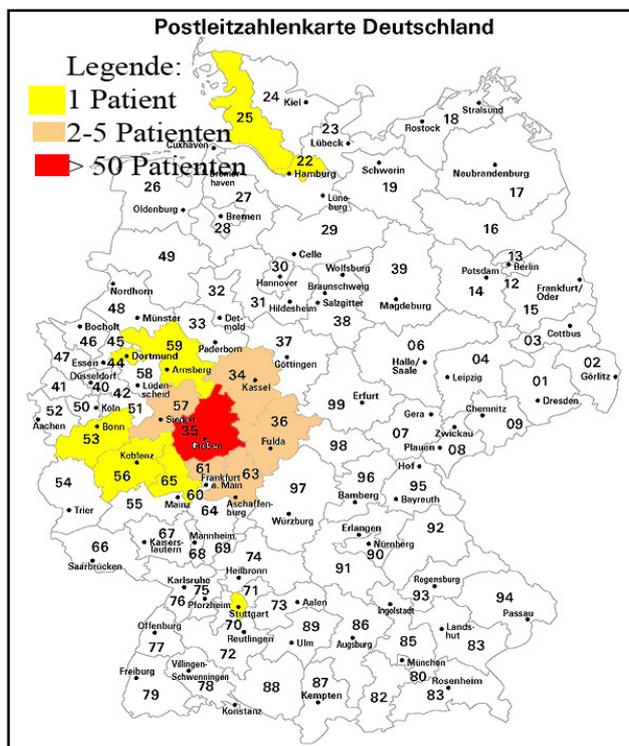
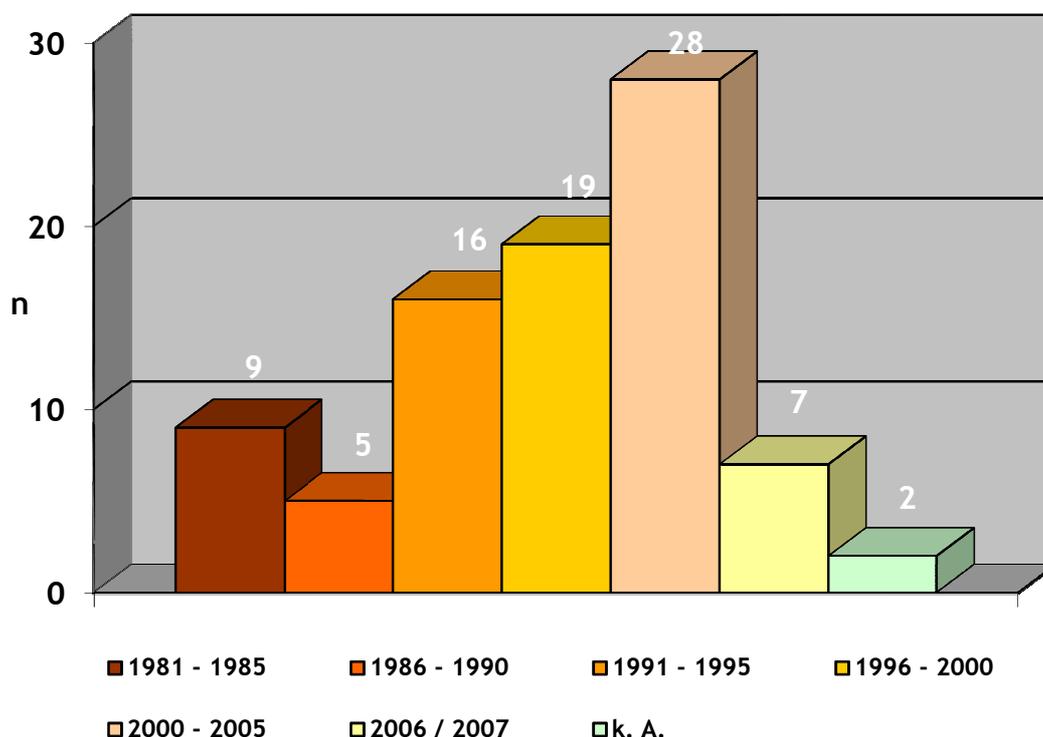


Abb. 4: Herkunft der Befragten nach Postleitzahlenregionen.

3.1 Quantitative Befragung (Teil I)

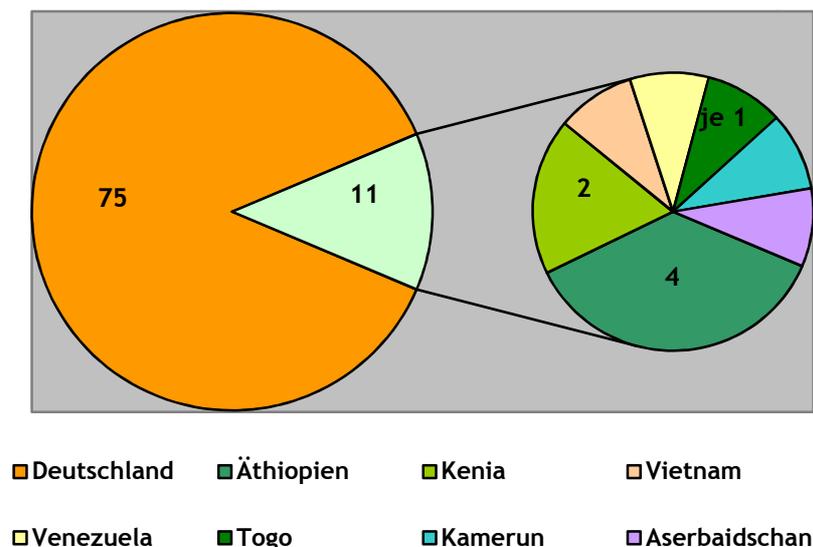
66,3% der Befragten, dies entspricht 57 Personen, wohnen im PLZ-Gebiet 35, wovon 26,7% (23 Personen) in der Stadt Gießen selbst leben (s. Abb. 4). Das Alter der 86 Befragten liegt zwischen 20 und 79 Jahren, der Großteil der Patienten ist zwischen 35 und 55 Jahre alt, ein Drittel sind Frauen. Insgesamt werden 67 Kinder angegeben, von denen 19 (entspricht 28,4%) noch minderjährig sind.

Jahr der Erstdiagnose der HIV-Infektion (Diagramm 1)



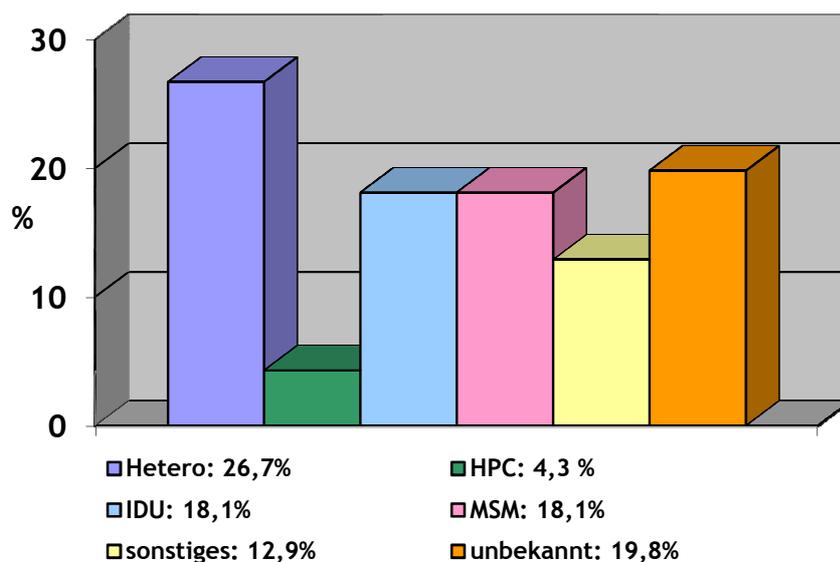
Bei 65,1% der Befragten (56 Personen) wurde die Erstdiagnose der HIV-Infektion in den Jahren nach Etablierung der HAART (1996) gestellt, bei 34,9% der Befragten (30 Personen) schon vor diesem Zeitpunkt. Weniger als die Hälfte (14 Personen oder 16,3%) bekam die HIV-Erstdiagnose vor 1990 mitgeteilt. Dies korreliert mit den in den 80er und frühen 90er Jahren unzureichenden Therapieoptionen der HIV-Infektion und der damit einhergehenden hohen Mortalität bei Manifestation von AIDS.

Herkunftsländer der Befragten (Diagramm 2)



87,2% der Befragten (75 Personen) sind Deutsche, 12,8% (11 Personen) kommen aus anderen Ländern. 4,7% (4) aus Äthiopien, 2,3% (2) aus Kenia, jeweils 1,2% (eine Person) aus Togo, Kamerun, Venezuela, Vietnam und Aserbaidshan. Das heißt, dass 9,4% aus Afrika stammen (8 Personen). Zehn der Befragten (11,6%) haben aktuell einen zeitlich befristeten Aufenthaltsstatus.

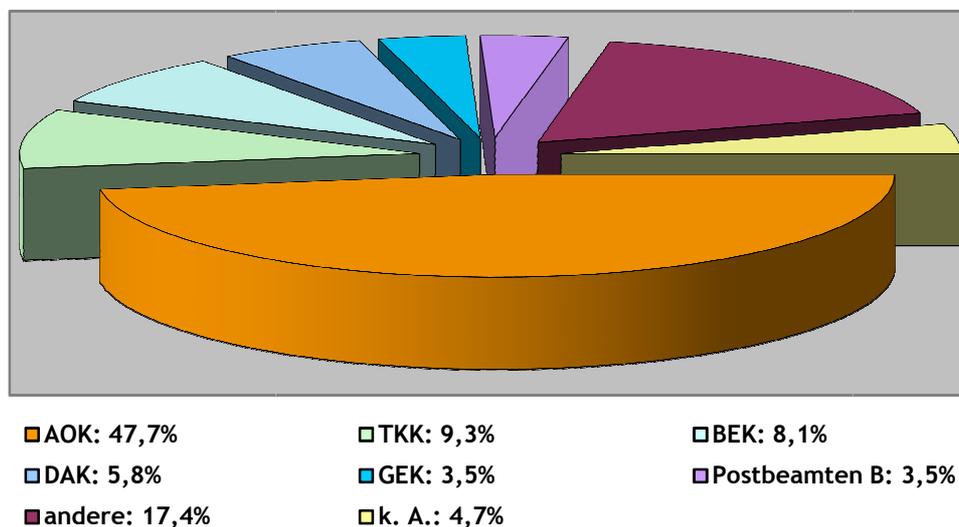
Der von den Befragten vermutete Übertragungsweg der Infektion (Diagramm 3)



Etwa ein Viertel (26,7%, n=23) gab an, sich durch heterosexuelle Kontakte mit HIV infiziert zu haben. 18,1% (n=16) sind i.v. Drogenabhängige (IDU) beziehungsweise

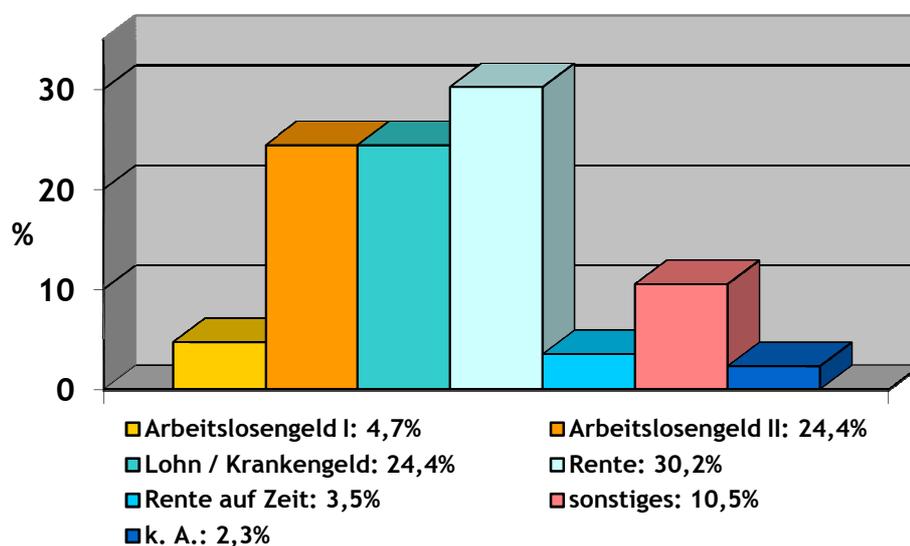
Homosexuelle (MSM). 4,3% (n=4) stammen aus Hoch-Prävalenz Ländern (HPL). Knapp ein Drittel (32,7%, n=27) vermieden mit der Wahl der Antwortmöglichkeit „sonstiges“ oder „unbekannt“ eine konkrete Angabe.

Krankenkassenzugehörigkeit der Befragten (Diagramm 4)



Beinahe die Hälfte der Befragten (47,7%, n=41) waren Mitglied der AOK Hessen. 9,3% (n=8) der TKK, 8,1% (n=7) der BEK, 5,8% (n=5) der DAK und 3,5% (n=3) der GEK oder Postbeamten-KK B. 4,7% (n=4) der Befragten haben keine Angaben zur Krankenversicherung gemacht. 17,4% (n=15) waren bei 15 anderen Krankenkassen versichert, unter anderem auch drei AOK Verbände anderer Bundesländer.

Beschäftigungsstatus der Befragten (Diagramm 5)



Lediglich 24,4% (n=21) der Betroffenen beziehen Lohn / Gehalt oder Krankengeld. 75,6% (n=65) haben kein eigenes Einkommen: ein Drittel (33,7%, n=29) ist bereits berentet und fast ein Viertel (24,4%, n=21) bestreitet mit Arbeitslosengeld II (Hartz IV, Sockelleistung 359 €) und 4,7% (n=4) mit Arbeitslosengeld I (60% des vorherigen Nettoleistungsentgeltes) ihren Lebensunterhalt.

Auswirkung des Beschäftigungsstatus auf den Anteil der stationären Aufenthalte (Diagramm 6)

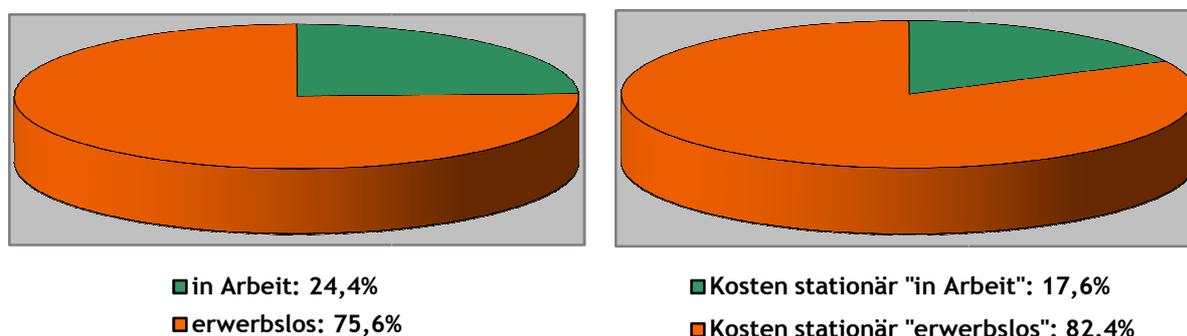
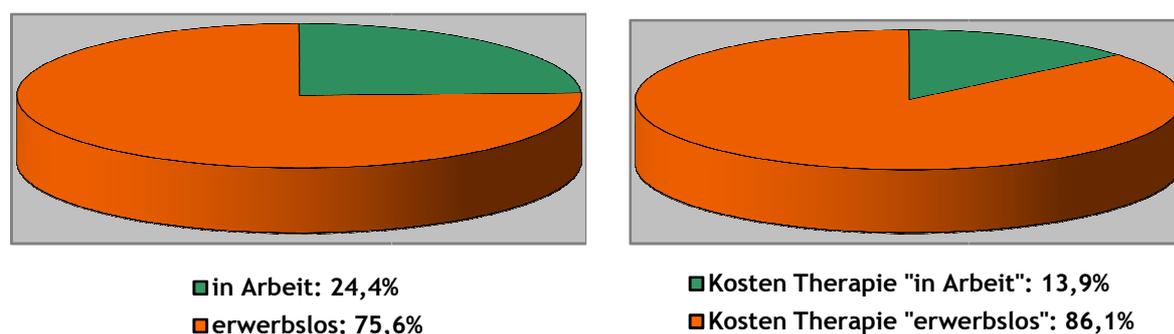


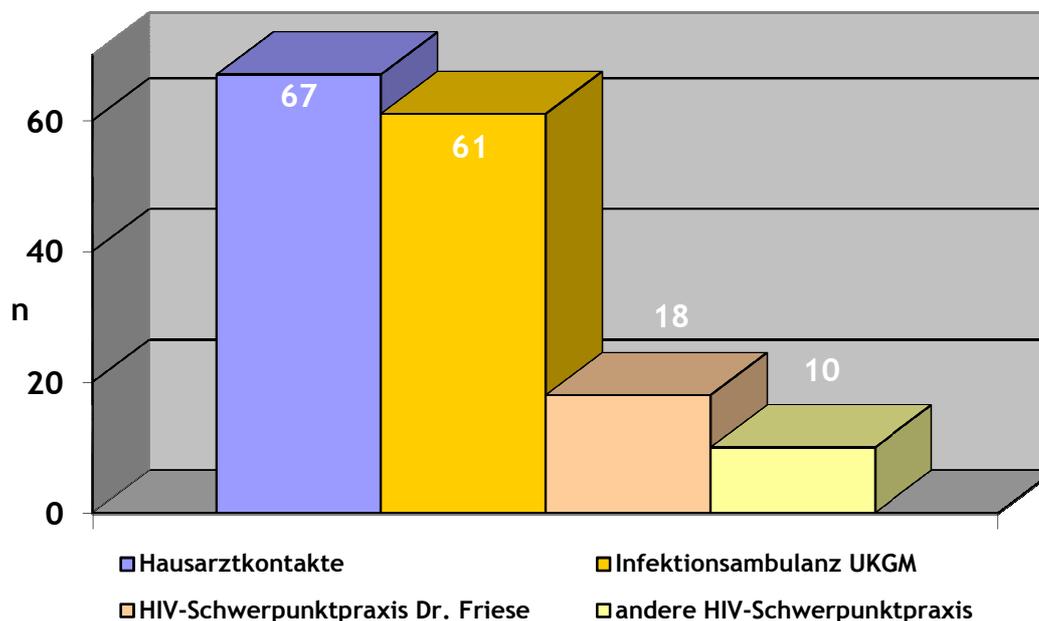
Schaubild 6 zeigt, dass die 75,6% (n=65) „Erwerbslosen“ 82,4% der Kosten durch stationäre Aufenthalte verursachen.

Auswirkungen des Beschäftigungsstatus auf den Anteil der Therapiekosten (Diagramm 7)



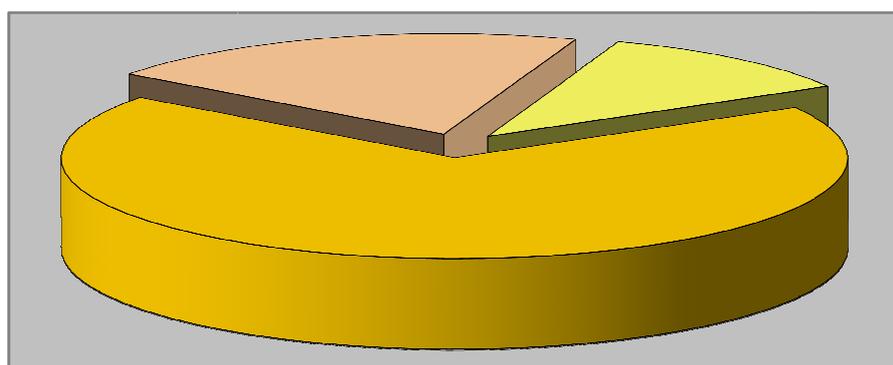
Auch bei den Therapiekosten verursachen die 75,6% (n=65) „Erwerbslosen“ einen überdurchschnittlichen Anteil von 86,1%. Dagegen machen die 24,4% (n=21) in einem Arbeitsverhältnis stehenden Befragten 13,9% der Therapiekosten aus.

Anzahl der Kontakte zu Hausärzten, HIV-Schwerpunktpraxen und der Infektionsambulanz des UKGM (Diagramm 8)



Insgesamt wurden von den 86 Befragten innerhalb eines Jahres 67 Hausarztkontakte, 61 Vorstellungen in der Infektionsambulanz des UKGM sowie insgesamt 28 Konsultationen bei niedergelassenen HIV-Schwerpunktbehandlern angegeben.

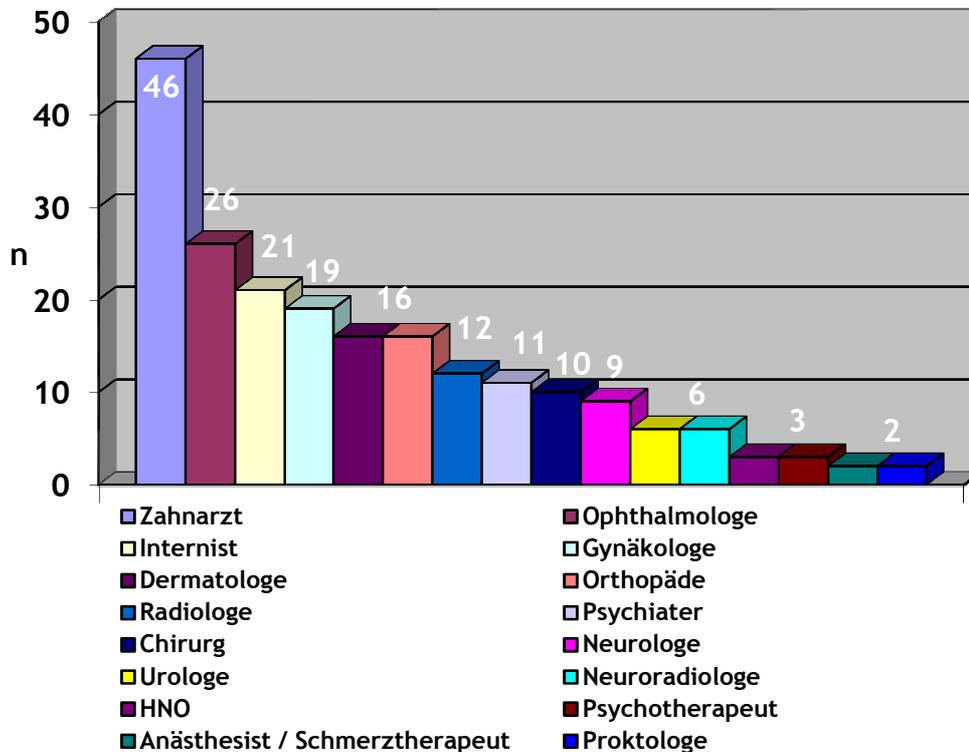
Prozentuale Anteile der HIV-Behandler ohne die Hausarztkontakte (Diagramm 9)



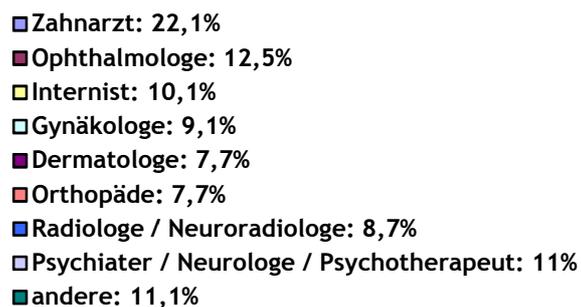
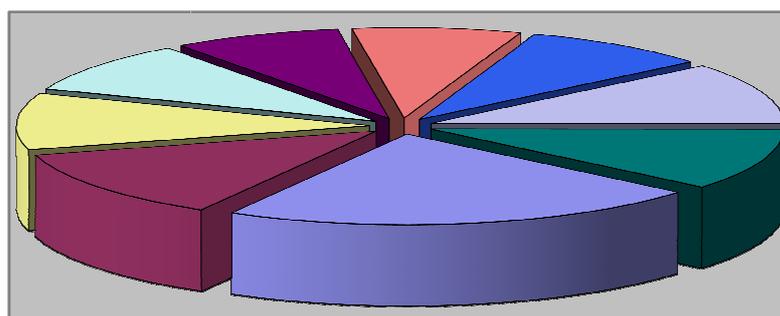
■ Ambulanz UKGM: 68,5% ■ Dr. Friese: 20,2% ■ andere Praxis: 11,2%

Ohne Berücksichtigung der Hausarztkontakte verteilen sich die prozentualen Anteile wie folgt: HIV-Ambulanz UKGM 68,5%, Schwerpunktpraxis Dr. Frieze 20,2% und andere HIV-Behandler 11,2%.

Anzahl der Konsultationen zu Fachärzten innerhalb eines Jahres (Diagramm 10)

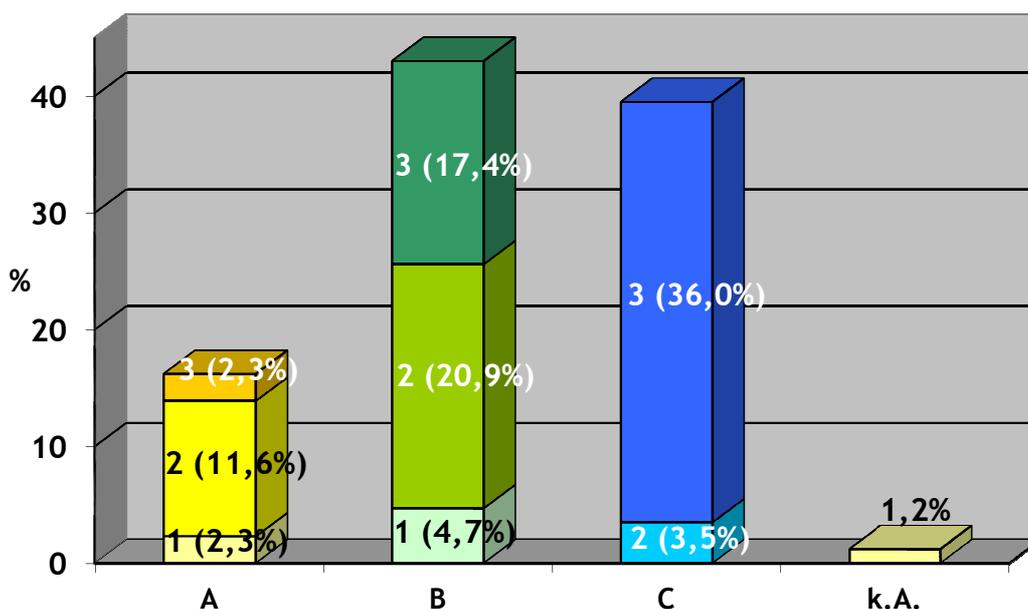


Prozentualer Anteil der jeweiligen Facharztdisziplinen an der Anzahl der Gesamtkonsultationen (Diagramm 11)



Innerhalb eines Jahres wurde 208 Mal ein Facharzt konsultiert. Mit einem Anteil von 22,2 % (46 Konsultationen) am häufigsten der Zahnarzt, gefolgt von Ophthalmologen mit 12,5% (26 Besuche). 10,1% der Facharztbesuche waren beim Internisten (21 Besuche), 9,1% beim Gynäkologen (19 Besuche). Dermatologen und Orthopäden wurden mit jeweils 7,7% (16 Konsultationen) aufgesucht. Diese sechs genannten Fachdisziplinen machen zusammen 69,3% (oder 144 Konsultationen) aus.

Verteilung der Befragten gemäß ihres Krankheitsstadiums (Diagramm 12)



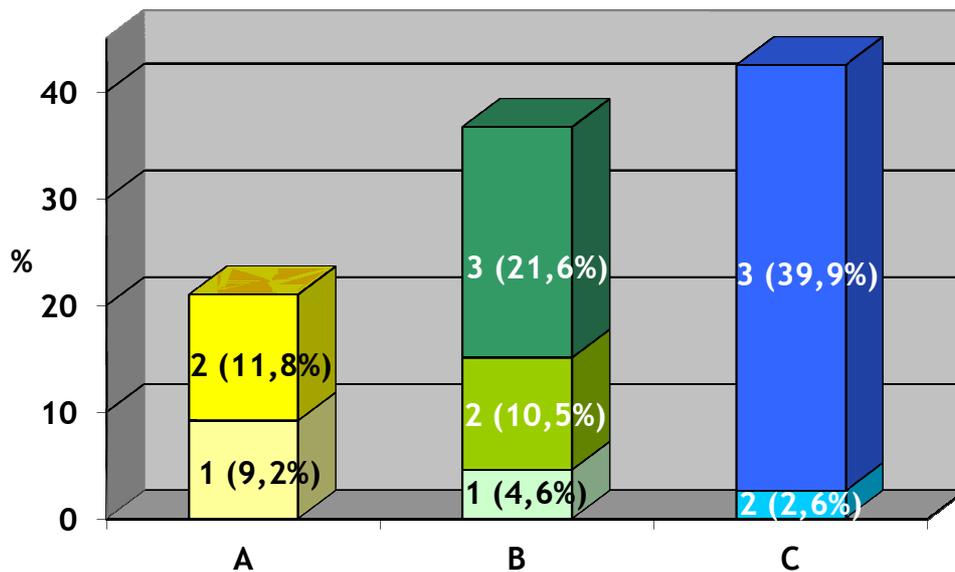
Etwa 80% (n=71) der Befragten befinden sich in den komplexeren Krankheitsstadien B (43,0%, n=37) und C (39,5%, n=34). 16,2% der Betroffenen (n=14) können dem Stadium A zugeordnet werden. Das zahlenmäßig stärkste Einzelstadium ist die höchste Klassifikation C3 mit 36,0% (n=31). Hierzu gehören Patienten mit AIDS definierendem Ereignis in der Vergangenheit und einem CD4⁺-Helferzellen Wert unter 200/µl.

Zur Stadieneinteilung der HIV-Infektion siehe auch die Kapitel 1.3 und 1.4.

Anzahl und Dauer stationärer Aufenthalte

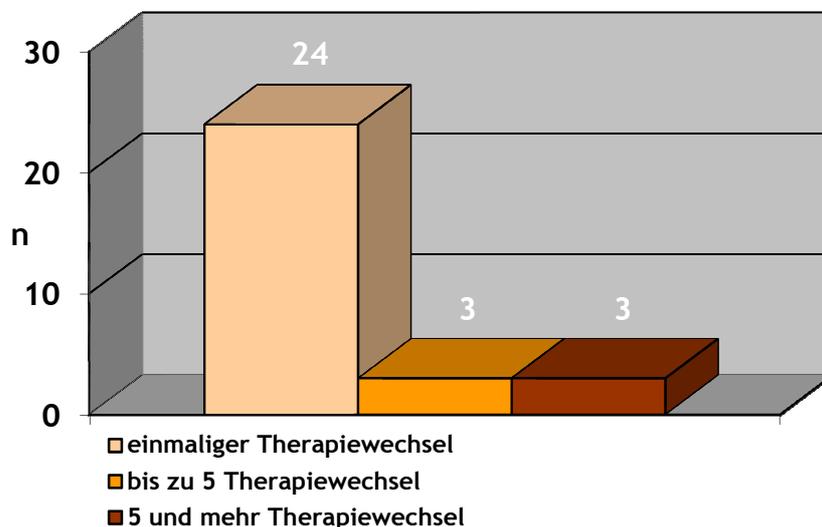
55% der Befragten waren im Beobachtungszeitraum mindestens einmal und bis zu 14 Mal in stationärer Behandlung. Bei 30% davon war die HIV-Infektion die Hauptdiagnose. Hier betrug die durchschnittliche Liegezeit 11,9 Tage. Bei 70% war die HIV-Infektion nicht der primäre Grund für die stationäre Behandlung. Die Liegezeit bei dieser Gruppe betrug im Schnitt 8,4 Tage.

Anteil der stationären Aufenthalte in Abhängigkeit vom CDC-Krankheitsstadium (Diagramm 13)



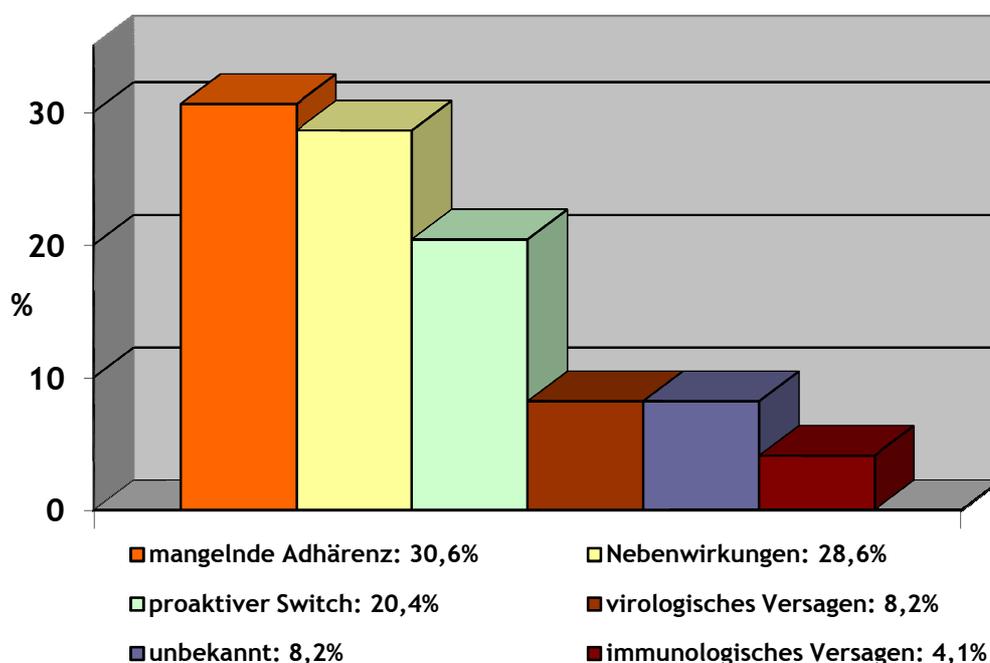
Höher klassifizierte HIV-Patienten sind häufiger in stationärer Behandlung. Den größten Anteil machen die Betroffenen im Stadium C3 mit knapp 40% aus. Überdurchschnittlich häufig stationär ist die Patientengruppe mit dem Stadium A1 (9,2% der gesamten stationären Aufenthalte bei einem Anteil von nur 2,3% des befragten Gesamtkollektivs). Unterdurchschnittlich stationär wird die Gruppe B2 behandelt, diese macht 10,5% der gesamten stationären Aufenthalte aus bei einem Anteil von 20,9% der gesamten Patienten.

Anzahl der Patienten, die im Verlauf des Beobachtungszeitraumes die ART gewechselt haben (Diagramm 14)



Im Beobachtungszeitraum wurde bei 30 der Befragten (34,9%) das ART Therapieregime modifiziert. Bei 24 Betroffenen (27,9%) wurde die Therapie einmalig geändert, bei drei Patienten (3,5%) bis zu fünf Mal und bei drei weiteren kam es zu fünf und mehr Wechseln. Bei zwei dieser Befragten (2,3%) waren im Laufe eines Jahres sogar sieben Therapiewechsel erforderlich. Die sechs Personen, bei denen die Therapie mehr als einmal geändert wurde (20 % der Befragten mit Therapiewechsel), verursachen mit 25 vorgenommenen Modifikationen mehr als 50% der gesamten Therapiewechsel.

Gründe für Modifikation der spezifischen medikamentösen antiretroviralen Therapie (Diagramm 15)



Bei 34,9% (n=30) der Befragten erfolgte innerhalb eines Jahres mindestens ein Wechsel der antiretroviralen Medikation (s. Schaubild 14). Folgende drei Kausalitäten führten zu mehr als 75% der vollzogenen Therapiewechsel: am häufigsten war mangelnde Adhärenz beziehungsweise Therapietreue des Patienten (30,6%), dicht gefolgt von unerwünschten Nebenwirkungen (28,6%) wie z.B. Lipodystrophie, Dyslipidämien oder gastrointestinale Beschwerden. Bei 20,4% erfolgte die Umstellung im Rahmen eines proaktiven Switches, also aus Sorge vor Langzeittoxizitäten einer Therapie.

Anteil der Kosten im stationären und ambulanten Bereich

Die errechneten durchschnittlichen Therapiekosten pro Patient in einem Jahr betragen 28.576,53 €. Diese setzen sich wie folgt zusammen:

6.321,02 € Laborkosten.

13.395,15 € für die antiretrovirale Therapie. Umgerechnet auf die Befragten, die tatsächlich eine entsprechende Therapie einnehmen: 14.805,16 €.

4.608,71 € auf eingenommene Co-Medikation.

4.042,04 € für stationäre Behandlungen, hochgerechnet auf die Patienten, die tatsächlich stationär waren: 9.700,89 €.

129,97 € für ambulante Behandlungspflege, bei tatsächlicher Inanspruchnahme 2.729,39 € pro Fall.

79,64 € für ambulante Heilmittel, bei Hochrechnung pro Fall 352,11 €.

Kosten pro Patient in Abhängigkeit des Krankheitsstadiums (Diagramm 16)

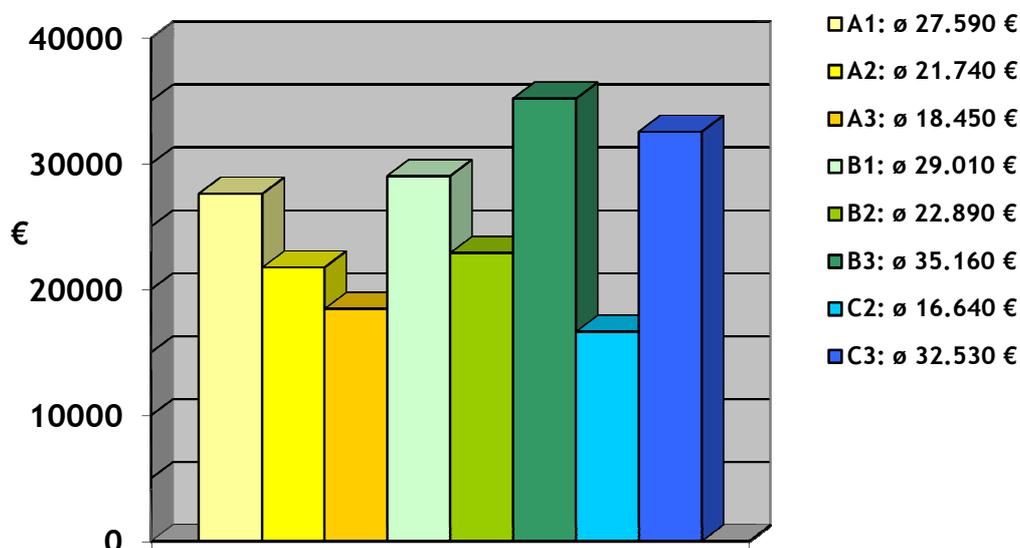
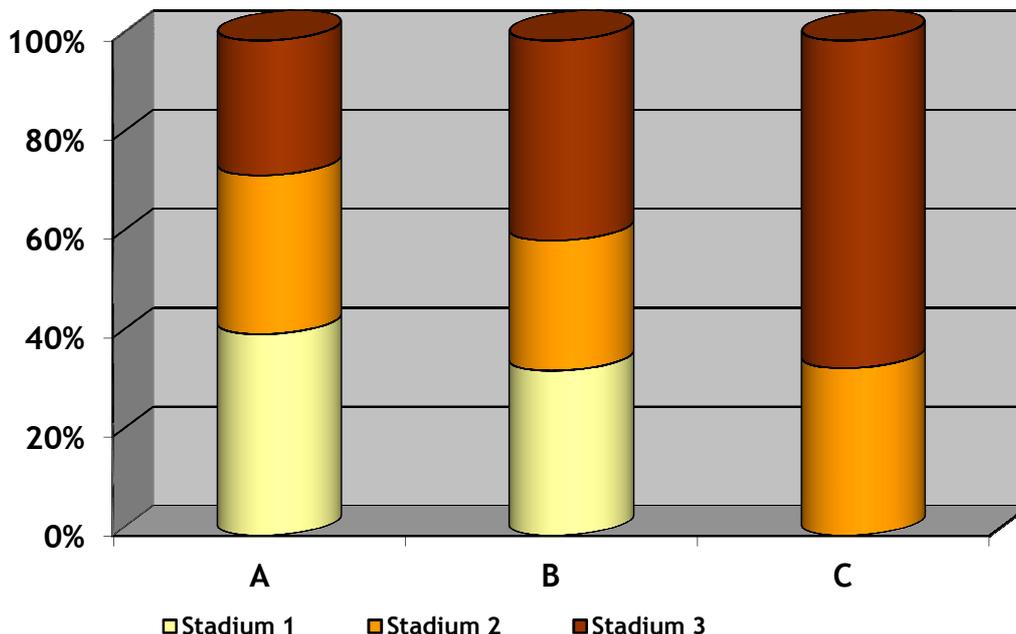


Diagramm 16 zeigt die durchschnittlichen Kosten pro Patient per anno in Abhängigkeit des Krankheitsstadiums. Diese bewegen sich zwischen minimal 16.640 € (Stadium C2) und maximal 35.160 € (Stadium B3).

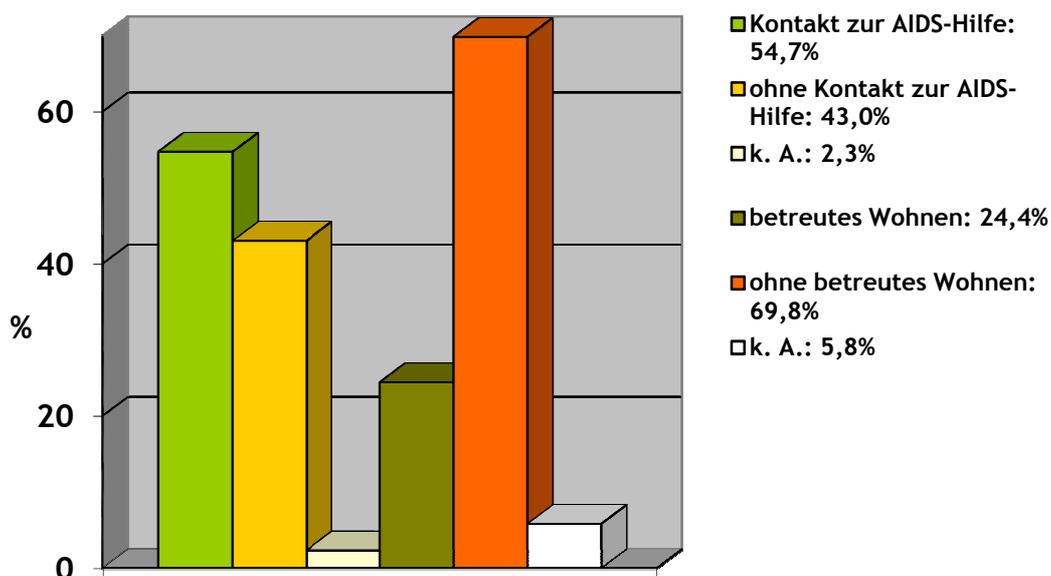
Für Patienten des Stadiums A ergeben sich durchschnittlich 22.593 €, für die in B 29.020 € und für C 24.585 €.

Prozentuale Verteilung der Kosten innerhalb der einzelnen Krankheitsstadien (Diagramm 17)



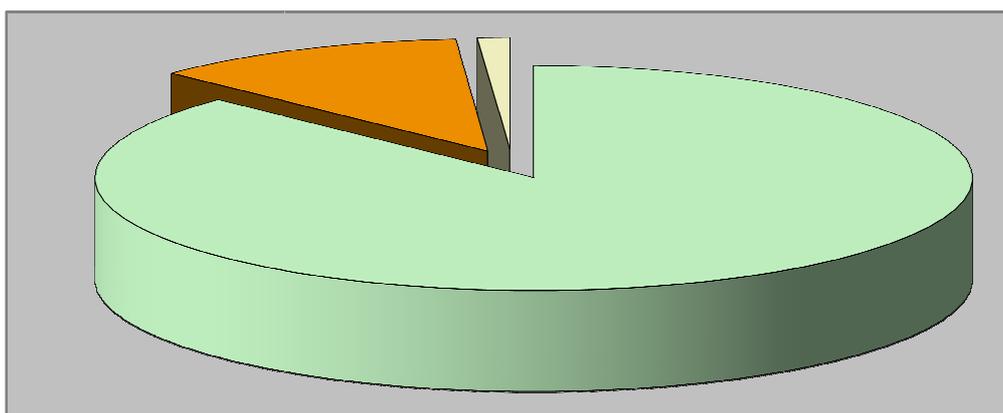
Die prozentualen Anteile der Kosten innerhalb der Stadien A, B und C verteilen sich auf die Substadien 1 bis 3 wie folgt: A1: 40,7%, A2: 32,1%, A3: 27,2%. B1: 33,6%, B2: 26,5%, B3: 40,9%. C2: 33,8%, C3: 66,2%.

Kontakte zur AIDS- Hilfe und betreutes Wohnen (Diagramm 18)



Über die Hälfte der Befragten (54,7%, n=47) hatte bereits Kontakt zur AIDS-Hilfe Gießen. Jeder Vierte (24,4%, n=21) nimmt das Angebot der AIDS Hilfe für betreutes Wohnen wahr. Die Unterstützung durch Sozialarbeiter der AIDS-Hilfe bei der Bewältigung individueller Probleme (wie Amtsgänge, Arztbesuche, Erledigungen) soll den Betroffenen weiterhin größtmögliche Autonomie ermöglichen.

Angaben über das Vorhandensein eines sozialen Netzes (Diagramm 19)



□ ja: 87,2% ■ nein: 11,6% □ k. A.: 1,2%

87,2% (n=75) der Befragten fühlen sich durch ein ausreichendes soziales Netz (Familie, Freunde, Nachbarn) gesichert, bei 11,6% (n=10) war dies nicht der Fall, 1,2% (n=1) machten zu diesem Punkt keine Angaben.

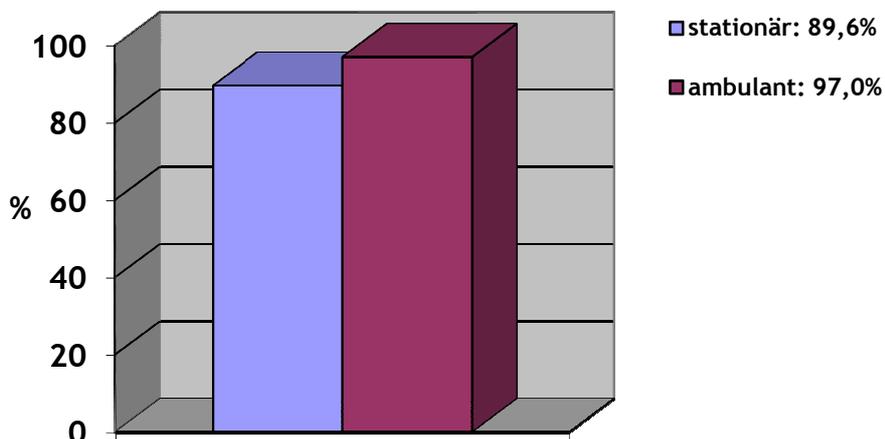
Anzahl der Patienten, die einen Pflegedienst in Anspruch nehmen

Vier (4,7%) der Befragten nahmen im Beobachtungszeitraum einen ambulanten Pflegedienst in Anspruch, 19 (22,1%) wurden ambulante Heilmittel verordnet.

3.2 Quantitative Befragung (Teil II)

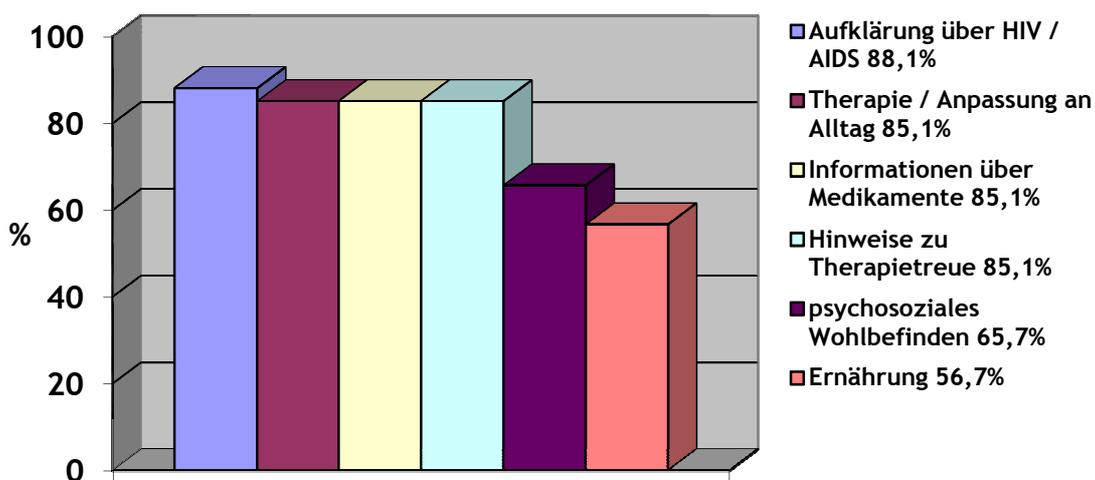
I. Klinik

1. In welchen Bereichen des Krankenhauses haben Sie Erfahrungen sammeln können?



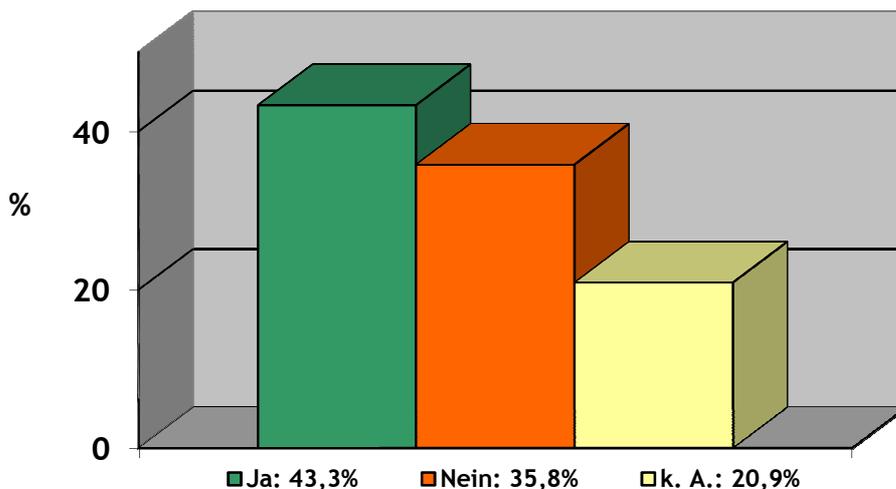
Erwartungsgemäß hatten bereits fast 100% der Befragten ambulante Erfahrungen mit einer Klinik gemacht. Knapp 90% (n=77) waren mindestens einmal stationär behandelt worden.

2. Zu welchen Inhalten erhielten Sie im Krankenhaus eine Beratung zur Gesunderhaltung?



Die Auswertung dieser Frage ergab, dass 11,9% (n=10) der Befragten nach eigenen Angaben im Krankenhaus keine Beratung / Aufklärung über HIV / AIDS erhielten. Dies spiegelt mit Sicherheit nicht den Idealfall wider und muss verbessert werden.

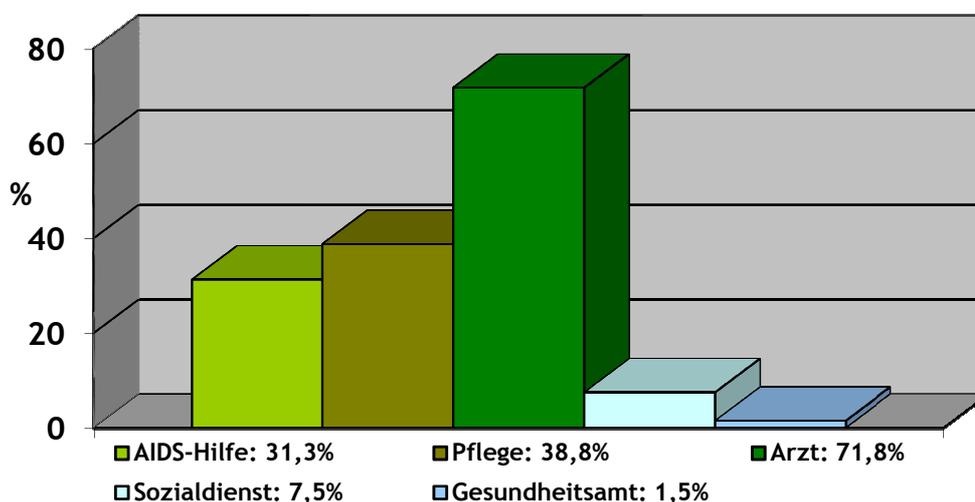
3. Erhielten Sie eine Beratung für Ihre Versorgung nach der Entlassung?



43,3% (n=37) der Befragten wurden nach vorheriger Beratung bzgl. der Möglichkeiten der ambulanten Versorgung (z.B. in Form des betreuten Wohnens) durch Sozialarbeiter der AIDS-Hilfe, das Krankenhauspersonal oder den sozialen Dienst der Klinik aus dem stationären Aufenthalt entlassen. 35,8% der Patienten (n=31) haben keine solche Beratung erhalten. Eine Zahl, die durch Zusammenarbeit von behandelnden Ärzten, Pflegekräften und Mitarbeitern der AIDS-Hilfe reduziert werden sollte.

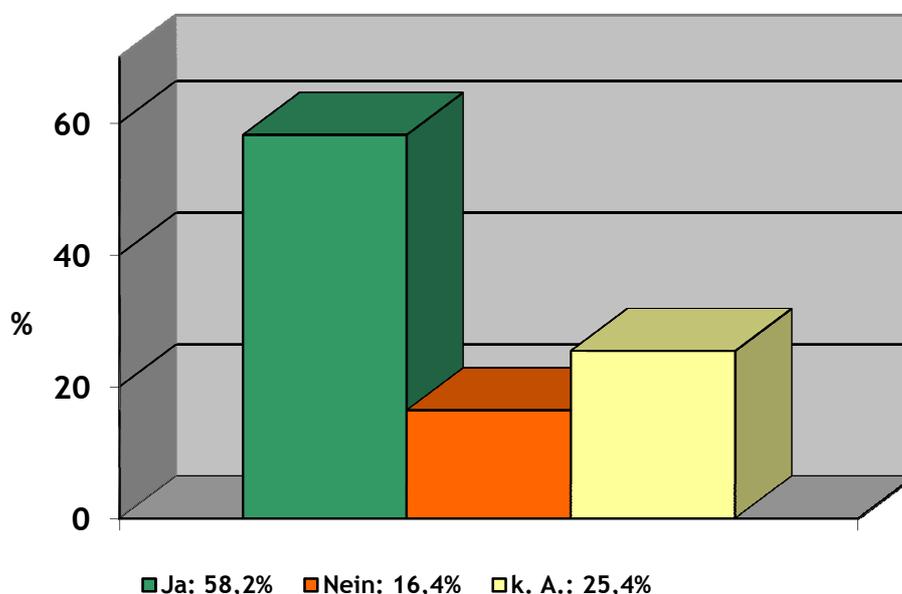
An dieser Stelle sei erläuternd der aktuelle Personalschlüssel der Infektionsstation des UKGM, bestehend aus 10 Betten, genannt: 1 Assistenzarzt und 1,5 Pflegekräfte pro Schicht. Vor diesem Hintergrund sind die oben dargestellten Ergebnisse sicherlich verständlicher.

Durch welche Mitarbeiter?



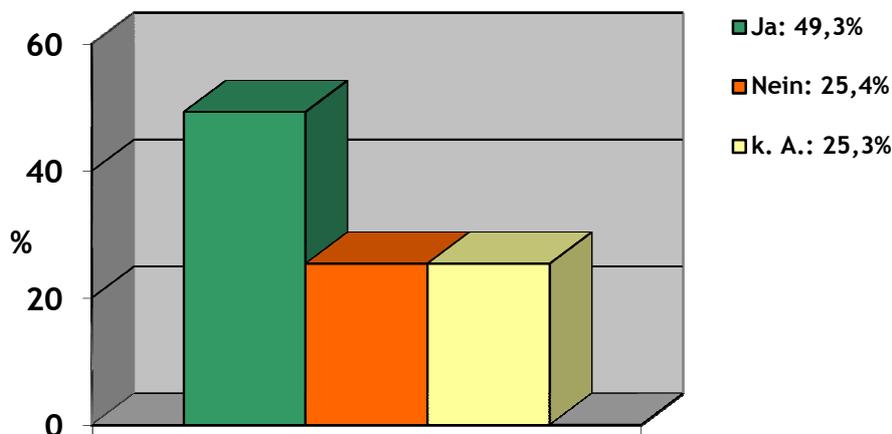
Der Arzt spielt in der Beratung des HIV-Patienten eine Schlüsselrolle. 71,8% der Befragten, die eine Beratung erhielten, gaben an, dass diese durch ärztliches Personal erfolgt sei. Eine ebenfalls wichtige Rolle nimmt mit 38,8% das betreuende Pflegepersonal wahr. 31,3% der Betroffenen gab außerdem die Mitarbeiter der AIDS Hilfe als beratende Bezugspersonen an. Dies ist vor allem auch durch die hauptamtliche Besetzung der AIDS Hilfe Gießen e.V. mit Sozialarbeitern und Sozialpädagogen und das gut ausgebaute Angebot des betreuten Wohnens möglich. Sozialdienst der Klinik (7,5%) und Gesundheitsamt (1,5%) spielen in diesem Zusammenhang eher eine untergeordnete Rolle.

4. War Ihre Entlassung aus dem Krankenhaus gut vorbereitet?



Das Diagramm zu Frage 4 zeigt den prozentualen Anteil der Patienten, die sich auf ihre Entlassung aus dem Krankenhaus gut vorbereitet fühlten. 58,2% der Patienten (n=50) hatte das Gefühl einer gut vorbereiteten Entlassung in die ambulante Weiterbehandlung. 16,4% (n=14) empfand die Entlassung als schlecht vorbereitet. 25,4% der Befragten (n=22) haben diese Frage nicht beantwortet.

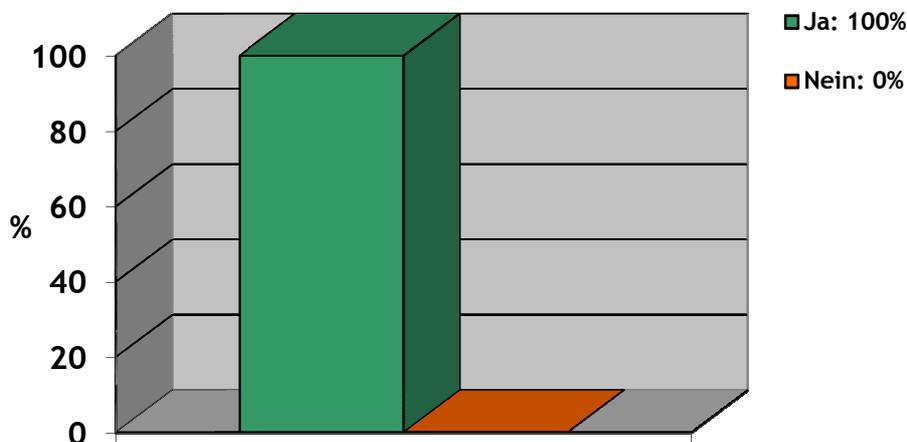
5. Hat die Zeit im Krankenhaus Ihres Erachtens ausgereicht, um sich mit dem Krankheitsbild auseinander zu setzen?



Etwa 50% der Befragten (n=42) hatte das Gefühl, dass die Zeit im Krankenhaus ausreichend war, um sich mit dem Krankheitsbild HIV auseinanderzusetzen. Dem stehen 25,4% (n=22) gegenüber, die diese Frage verneinten. Eine Verlängerung der Liegedauer ist im DRG-Zeitalter unter ökonomischen Aspekten kaum durchzusetzen. Generell stellt sich die Frage, wie lange ein Krankenhausaufenthalt sein sollte, um die akute Auseinandersetzungsphase mit der diagnostizierten Infektion abzudecken. Häufig dauert es mindestens mehrere Wochen oder Monate, manchmal Jahre, bis Infizierte sich mit ihrer neuen Lebenssituation ausreichend auseinandergesetzt haben und mit sich und ihrer Krankheit „im Reinen“ sind („coping“).

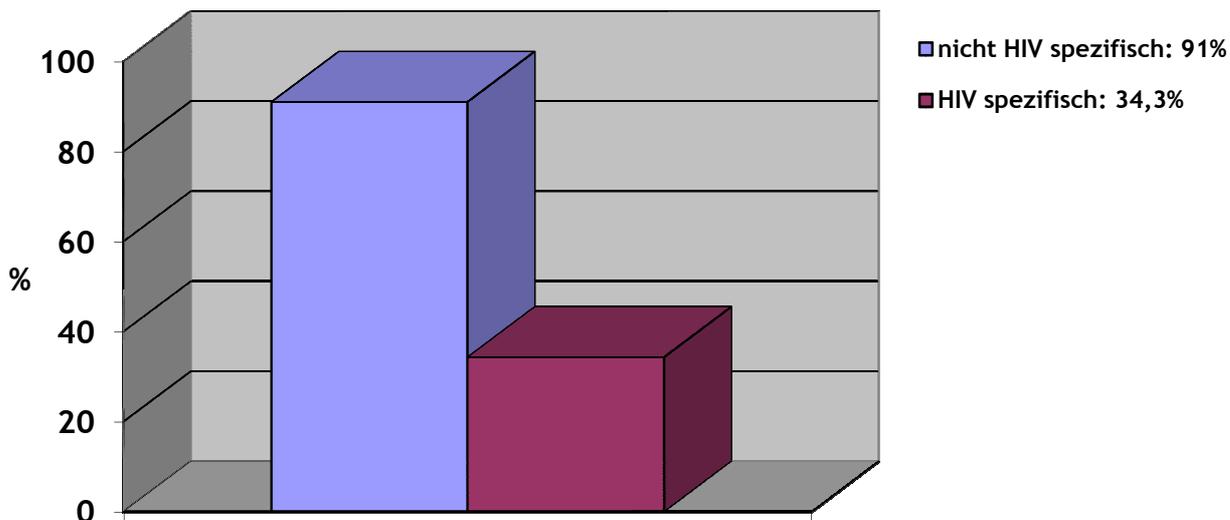
II. Hausarzt

6. Haben Sie einen Hausarzt?



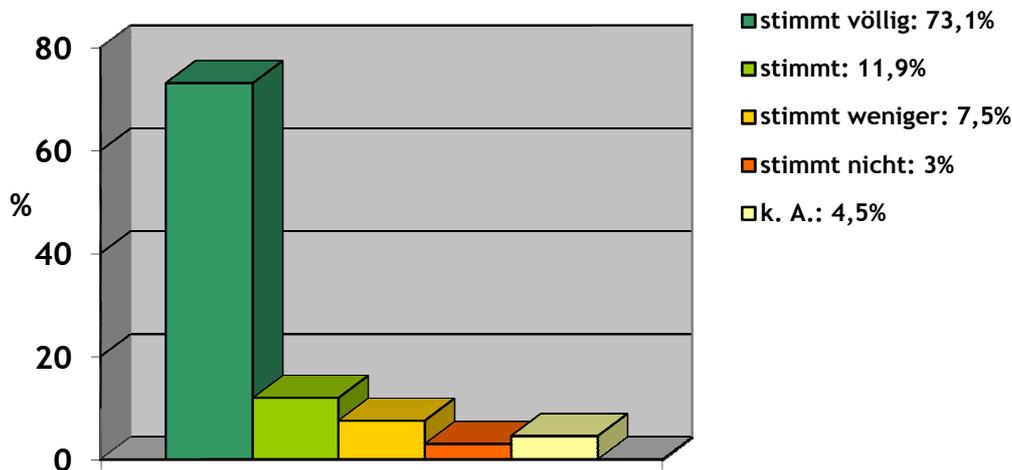
Alle 86 Befragten (100%) gaben an, einen Hausarzt zu haben.

7. Aus welchen Gründen suchen Sie Ihren Hausarzt auf?



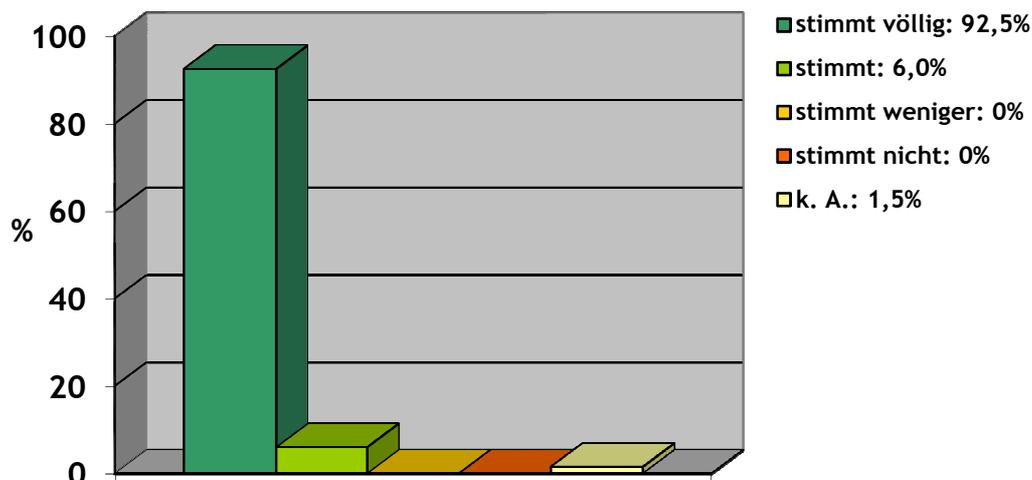
Der Hausarzt wird von den Befragten zu 91% wegen nicht HIV spezifischer Fragestellungen konsultiert. Nur 34,3% der Patienten kontaktiert den Hausarzt auch wegen HIV spezifischer Probleme.

8. Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen Hausarzt zu finden?



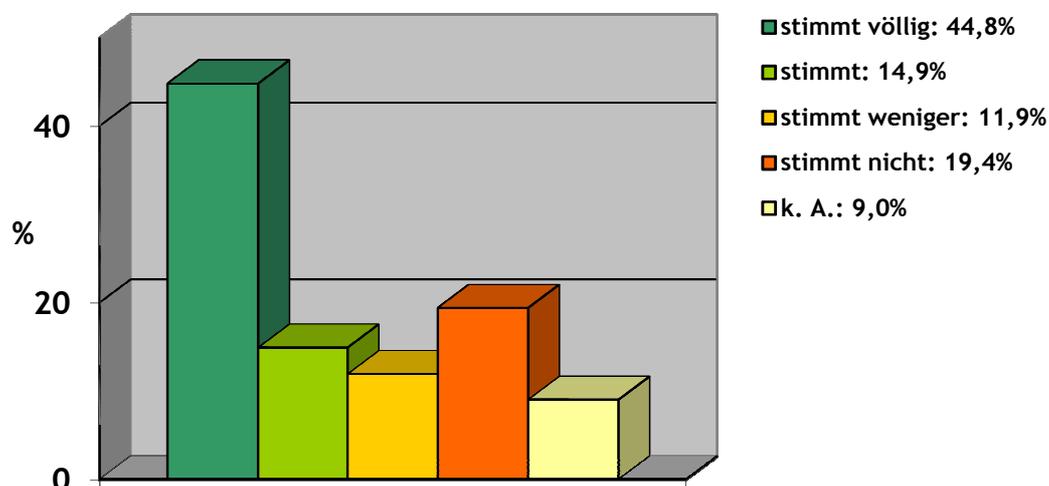
Für 85% der Befragten (Stimmt völlig / stimmt, n=73) war es leicht, bei bekannter HIV-Infektion einen Hausarzt zu finden. Für etwa 10,5% (stimmt weniger / stimmt nicht, n=9) ergaben sich Probleme, meist besteht jedoch bereits vor der Infektionsdiagnose ein Hausarztverhältnis.

9. Ihr Hausarzt begegnet Ihnen vorurteilsfrei?



98,5% der Befragten (stimmt völlig / stimmt) geben an, dass ihr Hausarzt ihnen vorurteilsfrei gegenübertritt.

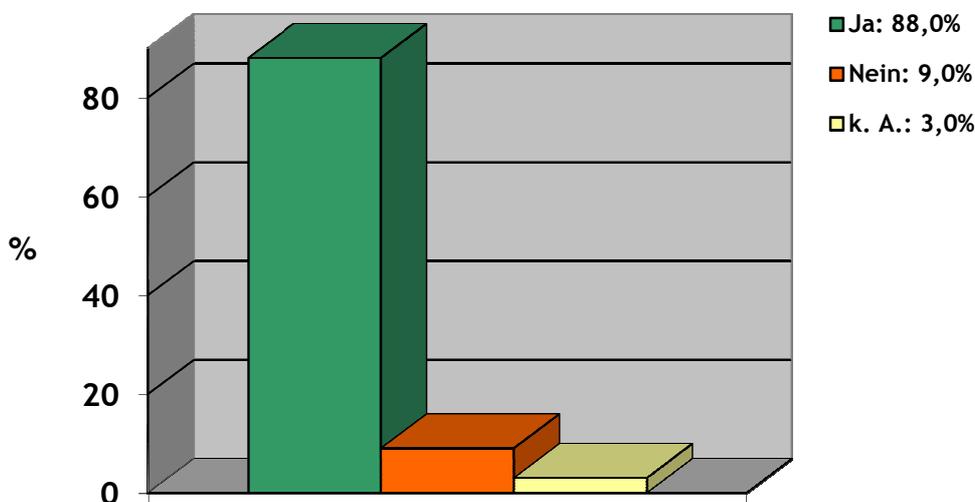
10. Sie haben den Eindruck, dass Sie von Ihrem Hausarzt, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden?



Knapp ein Drittel - 31,3% - der Befragten (stimmt weniger / stimmt nicht, n=27) hat den Eindruck, dass sie von ihrem Hausarzt, bezogen auf die HIV-Infektion, wenig sicher bzw. unsicher begleitet werden.

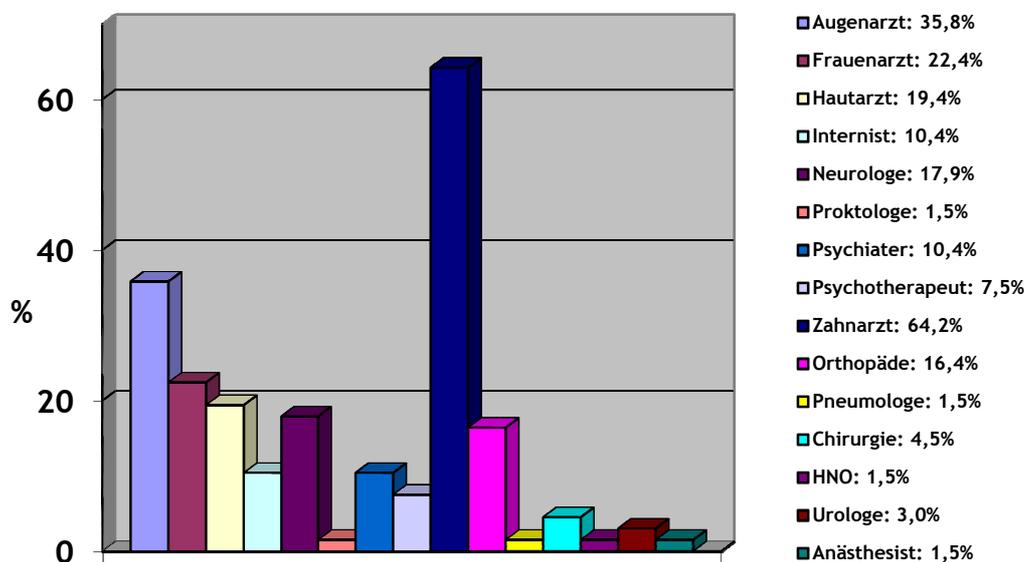
III. Fachärzte

11. Werden Sie in der ambulanten Behandlung auch durch Fachärzte betreut?



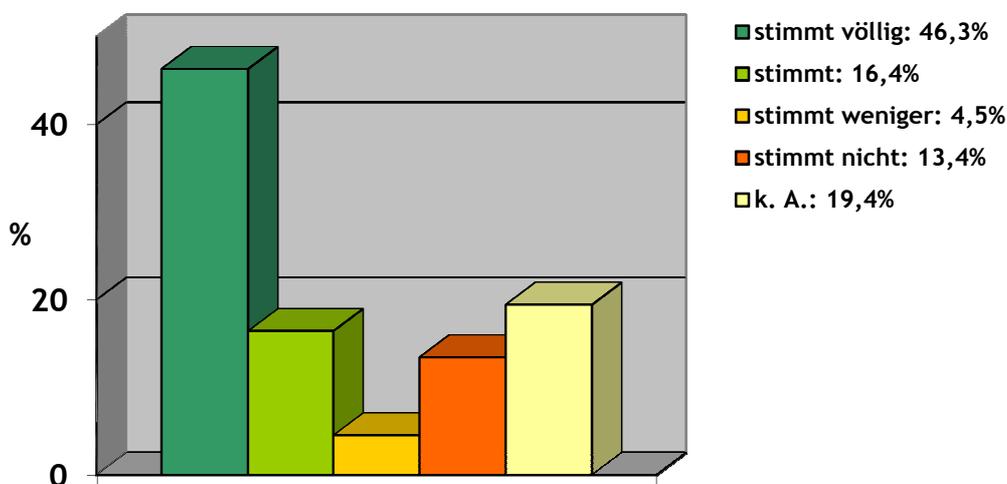
88% der Befragten (n=76) sind bereits bei Fachärzten in ambulanter Behandlung gewesen.

Benennen Sie uns bitte, durch welche Fachärzte Sie betreut werden.



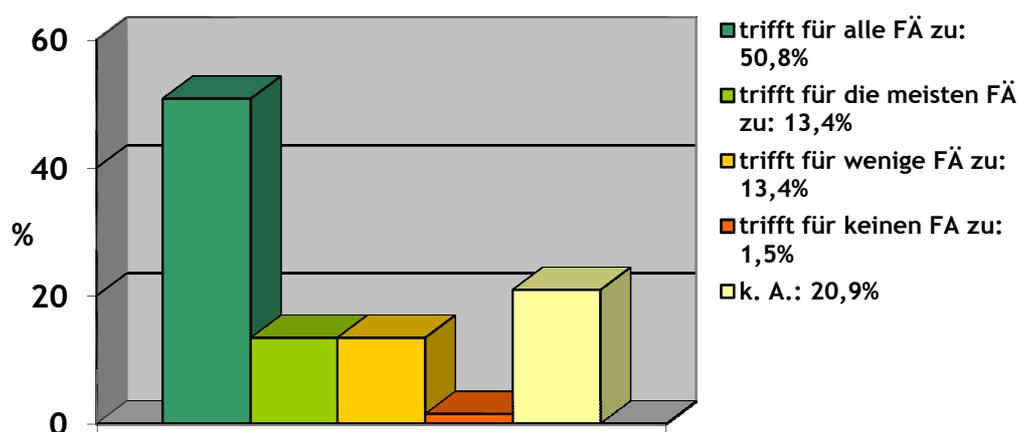
Die fünf am häufigsten konsultierten Fachärzte sind Zahnarzt (64,2%), Augenarzt (35,8%), Frauenarzt (22,4%), Hautarzt (19,4%) und Neurologe (17,9%). Fasst man den Bereich Neurologie - Psychiatrie - Psychotherapie interdisziplinär zusammen, kommt man auf 35,8%.

12. Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion Fachärzte zu finden?



62,7% (stimmt völlig / stimmt, n=54) der Patienten gaben an, keine Schwierigkeiten bei der Suche nach Fachärzten gehabt zu haben. Dem stehen 17,9% (n=15) gegenüber, für die die entsprechende Suche nicht leicht gewesen ist. 19,4% (n=17) gaben gar keine Auskunft. Ergänzend sei an dieser Stelle erwähnt, dass knapp ein Viertel der Befragten den Interviewern angab, dass sie konsultierte Fachärzte bezüglich ihrer HIV-Infektion im Unklaren lassen.

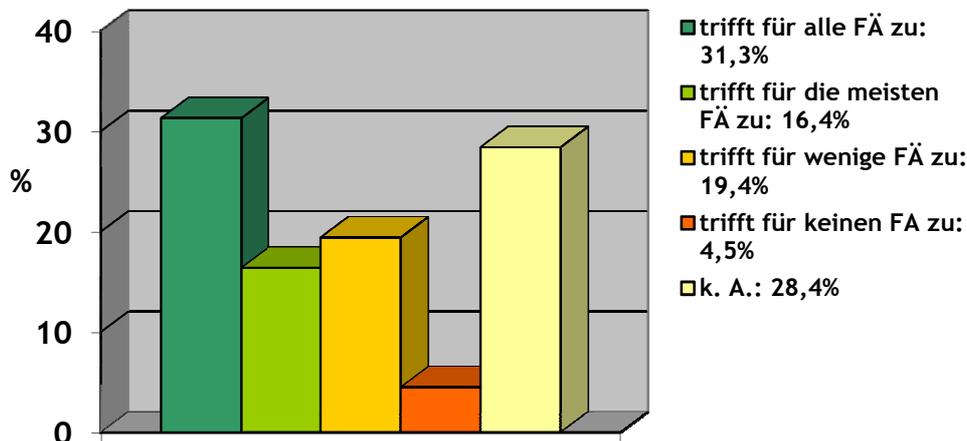
13. Sie erleben durch Ihre Fachärzte eine vorurteilsfreie Behandlung?



Vorurteilsfreie Behandlung durch Fachärzte erlebten 64,2% der Befragten (trifft für alle / die meisten FÄ zu, n=55). 14,9% der Patienten (n=13) gaben Vorurteile

seitens der Fachärzte an (trifft für wenige FÄ / keinen FA zu) und 20,9% der Befragten (n=18) beantworteten diese Frage nicht.

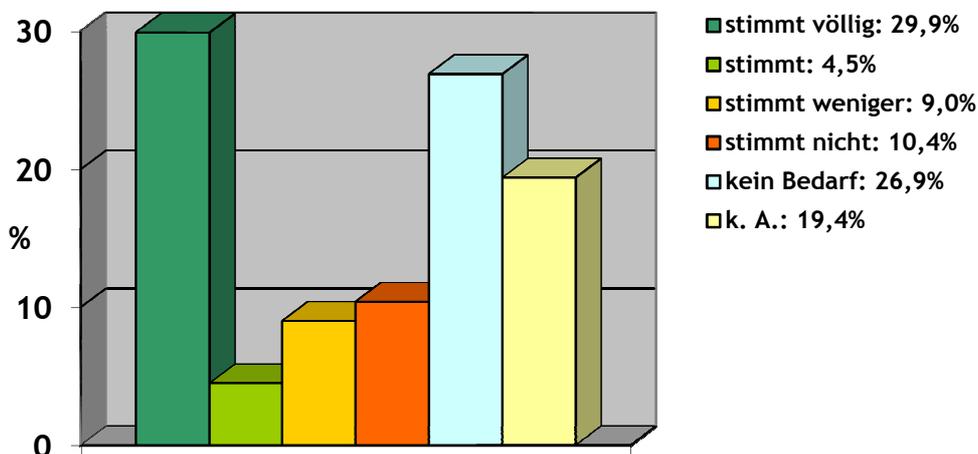
14. Sie haben den Eindruck, dass Ihre Fachärzte Sie, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, sicher und gut begleiten?



Knapp ein Viertel der Befragten (23,9%, n=21) fühlt sich durch die im Rahmen ihrer HIV-Infektion konsultierten Fachärzte wenig oder nicht sicher begleitet (trifft für wenige FÄ / keinen FA zu). Dem stehen 47,7% der Patienten (n=41) gegenüber, die sich durch die aufgesuchten Fachärzte auch bezüglich Erkrankungen im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion kompetent behandelt fühlen.

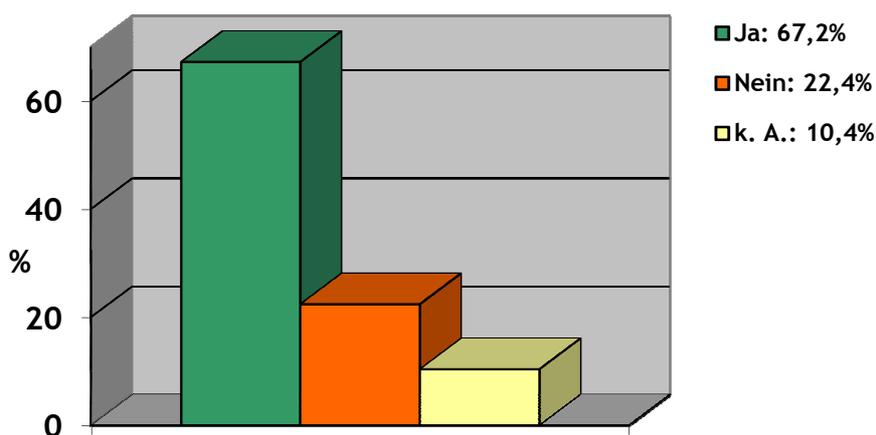
IV. Apotheken

15. Die Mitarbeiter der Apotheke können Sie fachkompetent zu Ihren Medikamenten, deren Neben- und Wechselwirkungen und den Einnahmezeitpunkten beraten?



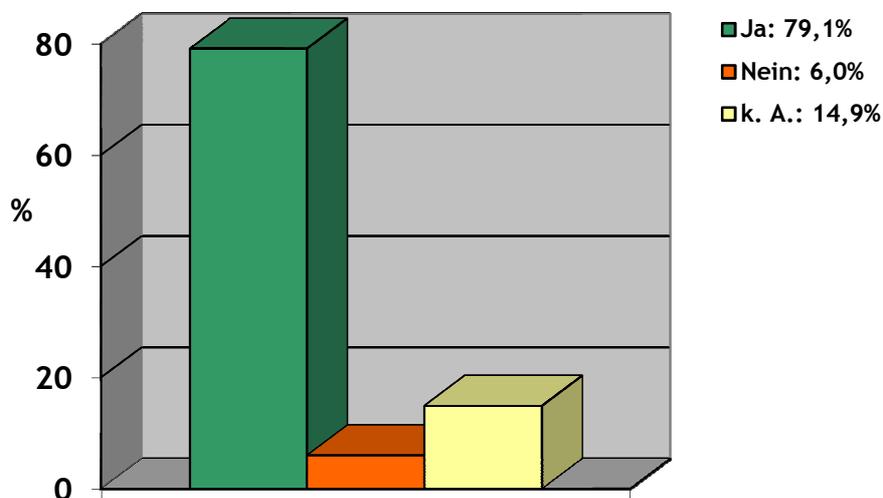
34,4% der Patienten (n=30) sind mit der Beratung des Apothekenpersonals zufrieden und finden diese kompetent (stimmt völlig / stimmt). 19,4% der Befragten schätzen die Fachkompetenz in den Apotheken unzureichend ein (stimmt weniger / stimmt nicht, n=16). Die meisten, 46,3% (n=40), sehen keinen Bedarf für Beratung oder machten keine Angaben.

16. Beziehen Sie HIV-spezifische Medikamente in einer bestimmten Apotheke?



67,2 % der HIV-Patienten (n=58) sind Stammkunde einer bestimmten Apotheke, 22,4% (n=19) beziehen die Medikamente bei wechselnden Apotheken und 10,4% (n=9) machten keine Angaben.

17. Ist die Apotheke, in der Sie die HIV-spezifische Medikation beziehen, für Sie ortsnah erreichbar?

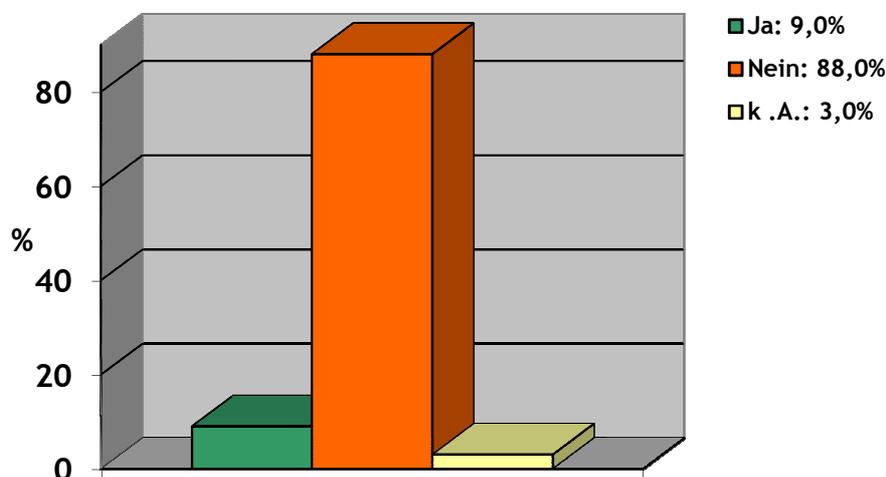


Für 79,1% der Befragten (n=68) besteht eine ortsnahe Erreichbarkeit der Apotheke. 6,0% (n=5) verneinten dies, 14,9% (n=13) machten keine Angaben. Im Rahmen der Auswertung der Fragebögen fiel auf, dass ein großer Anteil den Service von Versandapotheken nutzt.

Zusammenfassend gesteht nur etwa ein Drittel ihren Apotheken ausreichend Fachkompetenz zu. In der Regel sind die Betroffenen Stammkunden und die Apotheke ist ortsnah.

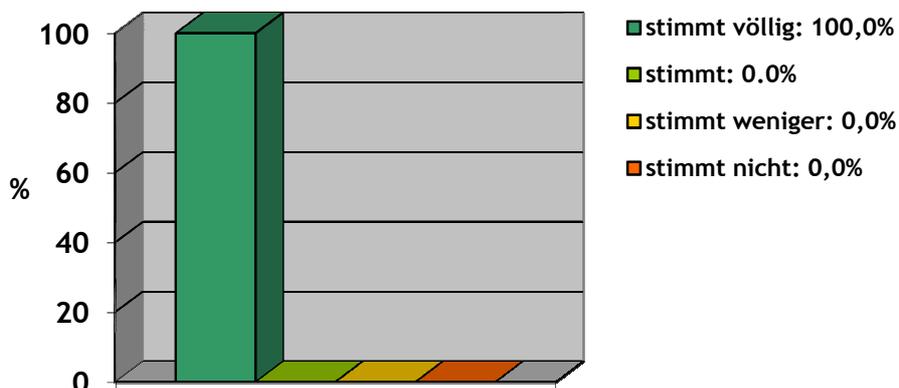
V. Pflegedienste

18. Haben oder hatten Sie einen ambulanten Pflegedienst?



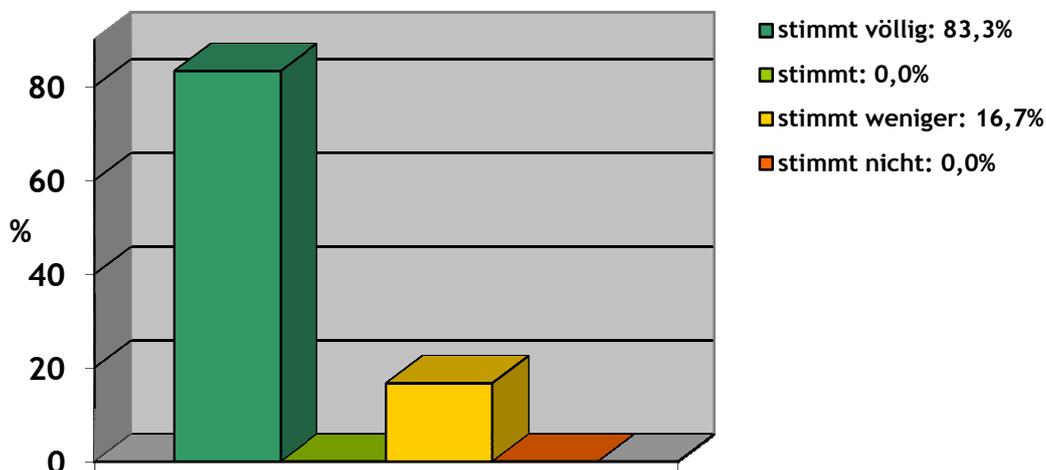
Nur 9,0% der Befragten (n=8) hatten bisher Erfahrungen mit einem ambulanten Pflegedienst.

19. Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen ambulanten Pflegedienst zu finden?



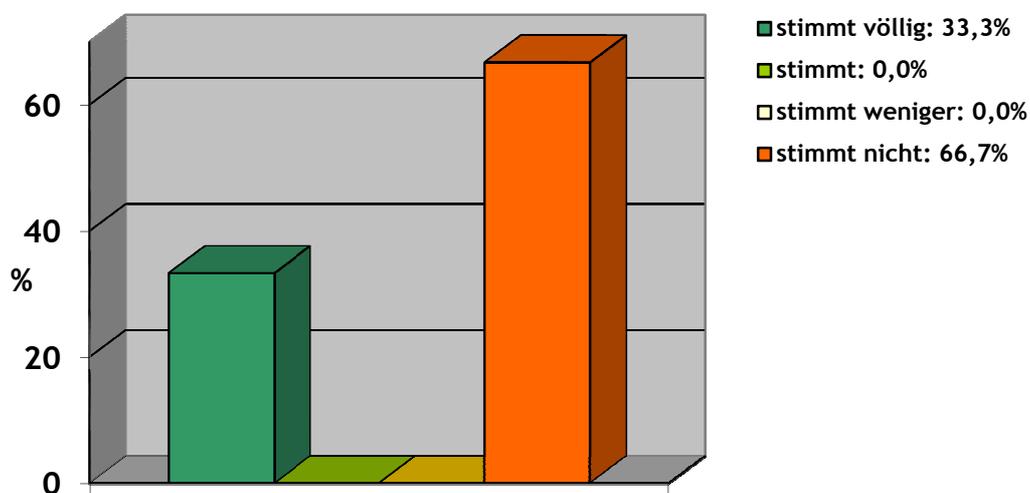
Von den Befragten, die bereits ambulante Hilfe benötigten, hatte nach eigenen Angaben keiner Schwierigkeiten, einen entsprechenden Pflegedienst zu finden.

20. Ihr ambulanter Pflegedienst begegnet Ihnen vorurteilsfrei?



Ein Großteil der Betroffenen, die bereits Erfahrungen mit Pflegediensten sammelte, fühlte sich von diesen vorurteilsfrei (83,3%, n=72) behandelt. Immerhin jeder Sechste (n=14) gab an, seitens des Pflegepersonals mit Vorurteilen behandelt worden zu sein.

21. Sie haben den Eindruck, dass Sie von den Mitarbeitern des ambulanten Pflegedienstes, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden?

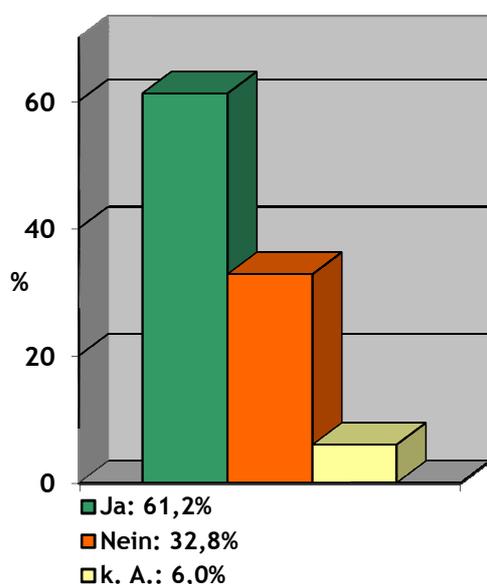


Ähnlich wie im Fall der konsultierten Fachärzte fühlten sich 66,7% der Befragten - fachlich und bezogen auf die HIV-Infektion - von den Pflegediensten nicht sicher und gut begleitet (stimmt weniger / stimmt nicht, n=57).

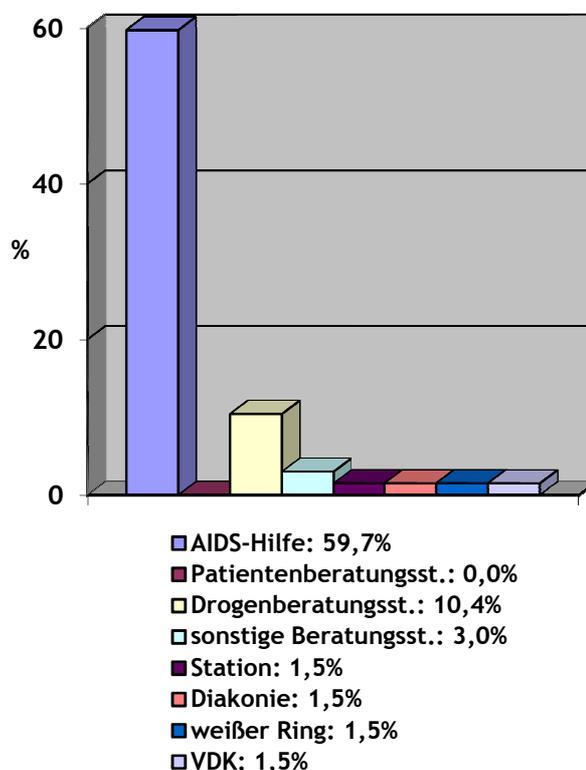
Zusammenfassend scheint es für HIV-Infizierte im Bedarfsfall nicht schwierig zu sein, einen ambulanten Pflegedienst zu finden. Dieser begegnet dem Infizierten jedoch nicht völlig vorurteilsfrei und es zeigen sich deutliche fachliche Defizite seitens des Pflegepersonals.

VI. Beratungsstellen

22. Nehmen Sie Beratungsstellen in Anspruch?

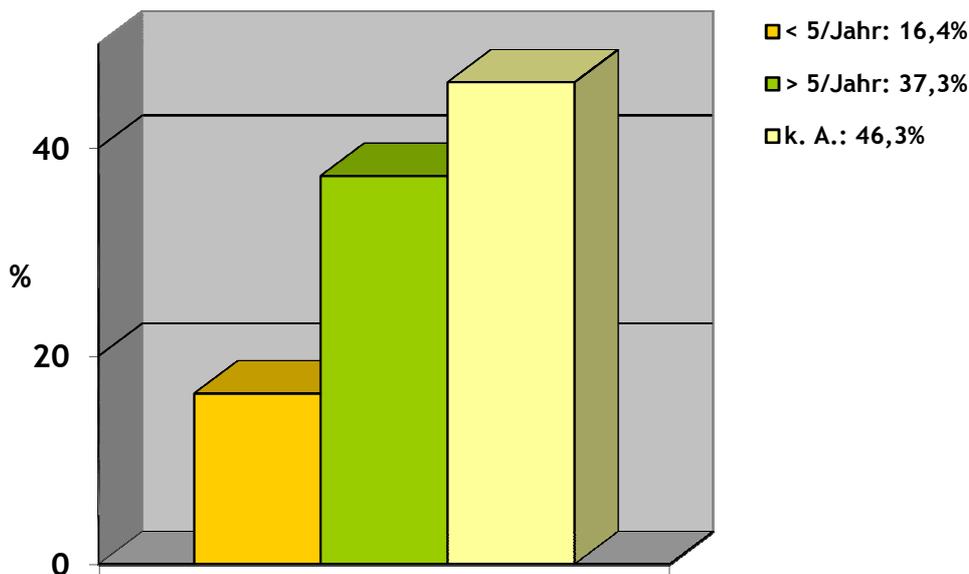


Welche Beratungsstellen nehmen Sie in Anspruch?



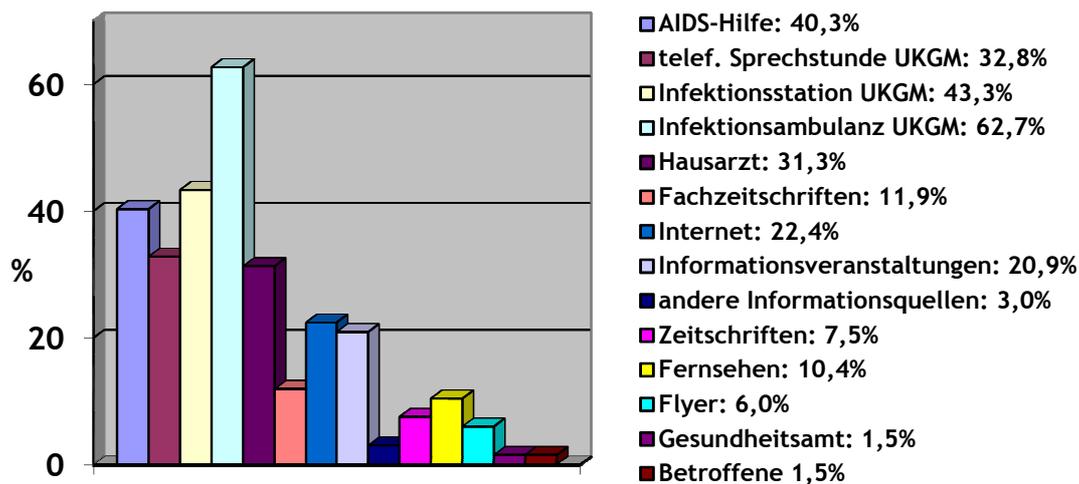
Die AIDS Hilfe nimmt unter den Beratungsstellen unangefochten und mit deutlichem Abstand den Spitzenplatz ein. 59,7% der Befragten (n=51) nehmen deren Angebote in Anspruch. Andere Beratungsstellen spielen nur eine untergeordnete Rolle. Nennenswert ist noch an zweiter Position die Drogenberatungsstelle, die von 10,4% der Betroffenen (n=9) in Anspruch genommen wird.

23. Wie häufig haben Sie Kontakt zu den Beratungsstellen?



Mehr als ein Drittel der Betroffenen (37,3%, n=32) nehmen Beratungsstellen öfter als fünf Mal pro Jahr in Anspruch, 16,4% der Befragten (n=14) bis zu fünf Mal pro Jahr. 46,3% (n=40) machten bei dieser Frage keine Angaben.

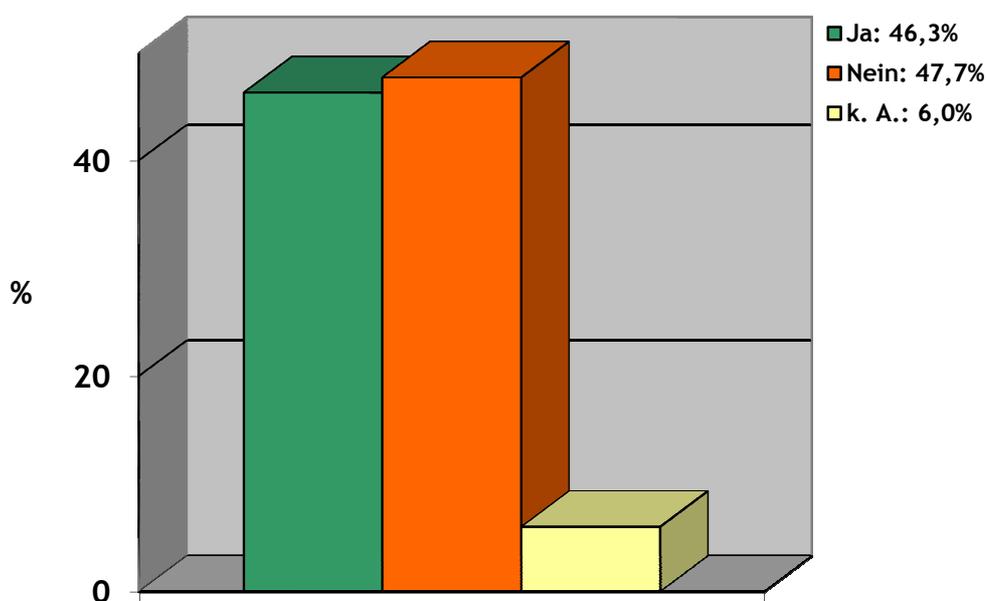
24. Welche Informationsquellen nutzen Sie zur Information rund um das Thema HIV und AIDS?



Wichtigste Informationsquellen für die Befragten sind insbesondere die Institutionen des UKGM, wie die telefonische Sprechstunde (32,8%) und die Infektionsstation (43,3%) beziehungsweise -ambulanz (62,7%). Diese Angebote werden von einem bis zwei Dritteln der Betroffenen als Informationsquelle genutzt.

Des Weiteren spielt auch hier die AIDS Hilfe eine wichtige Rolle. 40,3% der Befragten wenden sich bei Informationsbedarf an die dortigen Mitarbeiter. Hausärzte werden von knapp einem Drittel der Befragten zwecks Informationen zur Infektion konsultiert (31,3%). Auffallend ist, dass neue Medien wie Internet (22,4%) oder spezifische Angebote und Informationsveranstaltungen zum Thema (20,9%) nur jeweils von etwa einem Fünftel der Befragten genutzt werden. Mehr als jeder Zehnte Betroffene nutzt Fachzeitschriften (11,9%) zur Erweiterung des persönlichen Kenntnisstandes. Kommunale Ämter und der Austausch der Klienten untereinander (jeweils 1,5%) spielen in diesem Zusammenhang eine eher untergeordnete Rolle.

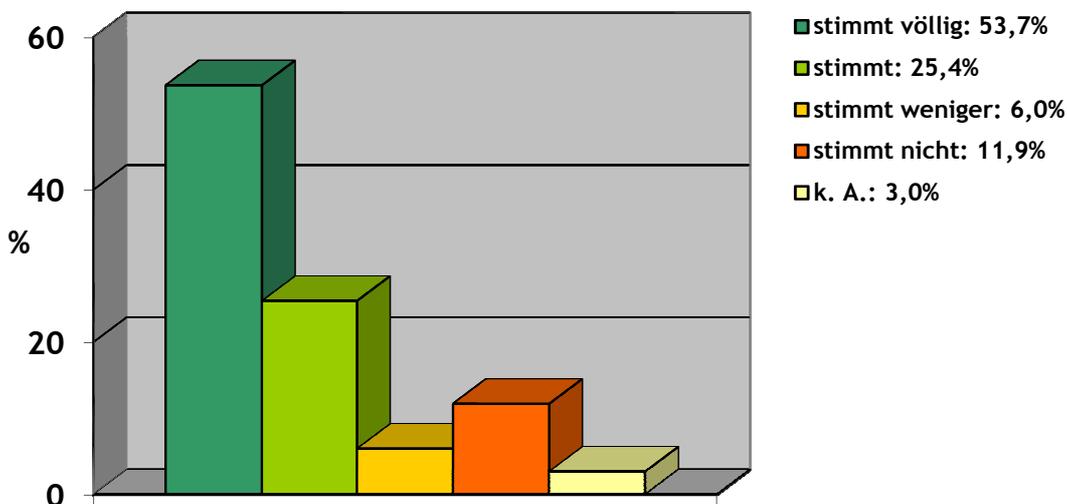
25. Haben Sie eine Diskriminierung in einer Einrichtung des öffentlichen Gesundheitssystems erlebt?



Diskriminierung im öffentlichen Gesundheitssystem ist ein wichtiges Thema. 46,3% (n=40) mussten dies bereits erleben, von 47,7% der HIV-Patienten (n=41) wurde die Frage nach erlebter Diskriminierung verneint.

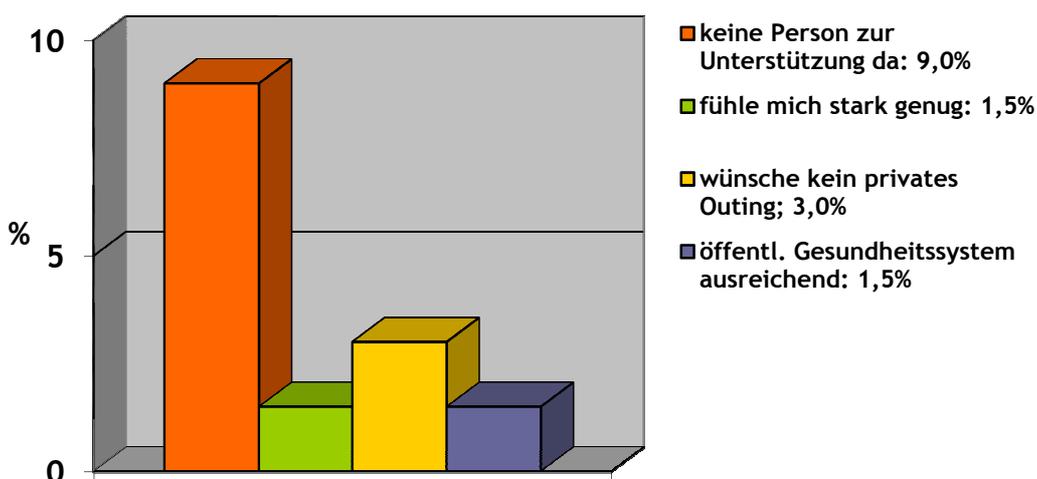
VII. Soziales Umfeld

26. Ich erfahre Unterstützung durch mir nahestehende Personen.



Zwar geben 79,1% der Befragten an (n=68), Unterstützung durch nahestehende Personen (Familie, Freunde, Nachbarn) zu erfahren (stimmt völlig / stimmt). Dem stehen 17,9% gegenüber (stimmt weniger / stimmt nicht, n=15), denen gerade dies fehlt und die sozial eher „entwurzelt“ sind.

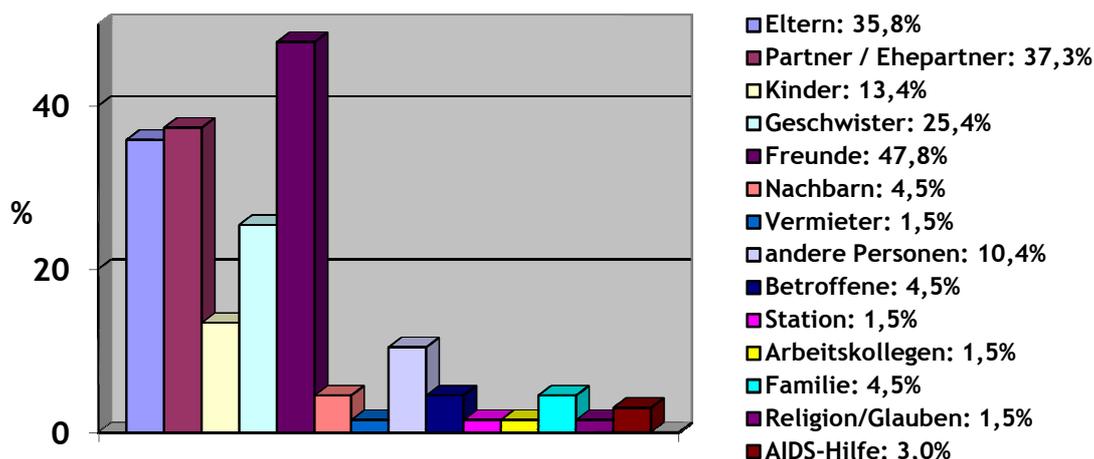
Sie haben auf die Frage nach Unterstützung aus Ihrem privaten Umfeld mit „stimmt nicht“ geantwortet. Uns interessiert, weshalb Sie diese Antwort gewählt haben.



Bei dieser Frage gaben 9,0% der Betroffenen an, dass Sie keine Person im unmittelbaren Umfeld haben, die sie unterstützen könnte. Dies entspricht der Hälfte der Personen, die die vorhergehende Frage mit „stimmt weniger / stimmt

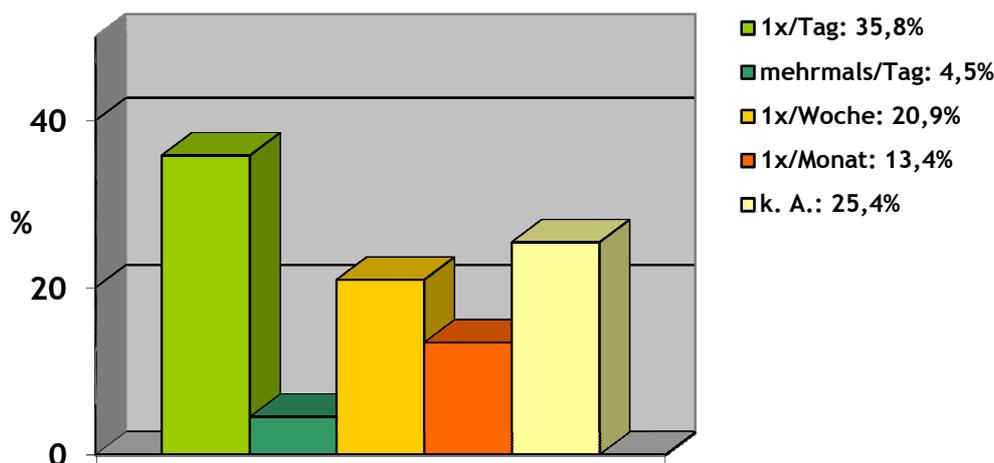
nicht“ beantwortet hatten (die „Entwurzelten“). Als Gründe wurde ein privates Outing gefürchtet (3,0%), es bestand kein Bedarf (1,5%) oder es wurde ausreichende Unterstützung durch das öffentliche Gesundheitssystem (1,5%) angegeben.

27. Ich werde unterstützt durch:



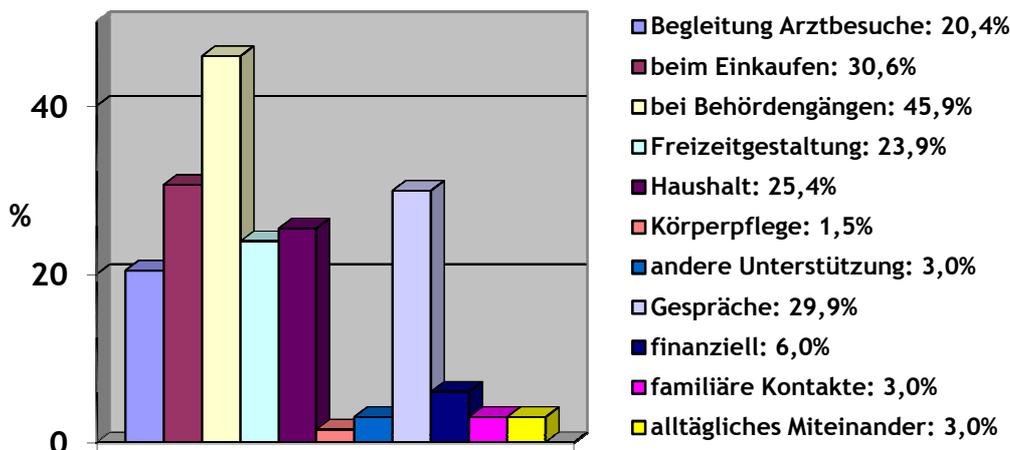
Personen, die die Befragten im Alltag unterstützen, sind vor allem Freunde (47,8%) noch vor der unmittelbaren Familie, sprich Partner / Ehepartner 37,3%, Eltern 35,8%, Geschwister 25,4% und Kinder 13,4%.

28. In welchem Rhythmus erfahren Sie Unterstützung?



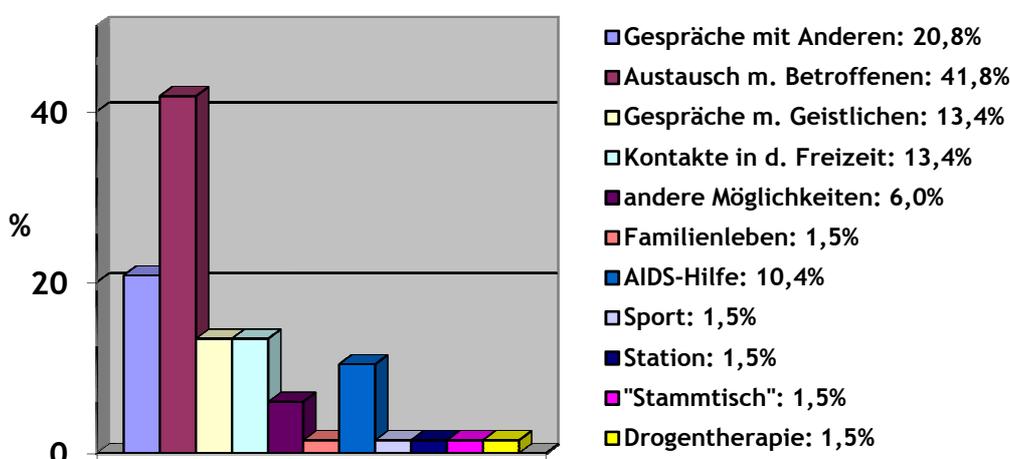
Etwas über 40% der Befragten (n=35) erhalten ein bis mehrmals täglich Unterstützung, 20,9% der Betroffenen (n=18) gaben die Frequenz der Hilfestellung mit 1x pro Woche und 13,4% (n=11) mit einmal monatlich an. 25,4% (n=22) konnten diesbezüglich keine konkreten Angaben machen.

29. Ich erhalte praktische Hilfestellung in:



Über ein Viertel der Befragten benötigt Hilfestellung beim Einkaufen und Bewältigung der Hausarbeiten. Erfahrungsgemäß gestaltet es sich schwierig, Personen zu finden, die sich um den Haushalt HIV-Infizierter kümmern. 45,9% der Befragten erhalten Unterstützung bei Behördengängen, 30,6% beim Einkaufen und 20,4 % bei Begleitung zu Ärzten. Diese Teilbereiche können sicherlich sowohl von näheren Angehörigen als auch von Außenstehenden, beispielsweise den Sozialarbeitern der AIDS Hilfe im Rahmen des Angebotes des betreuten Wohnens übernommen werden.

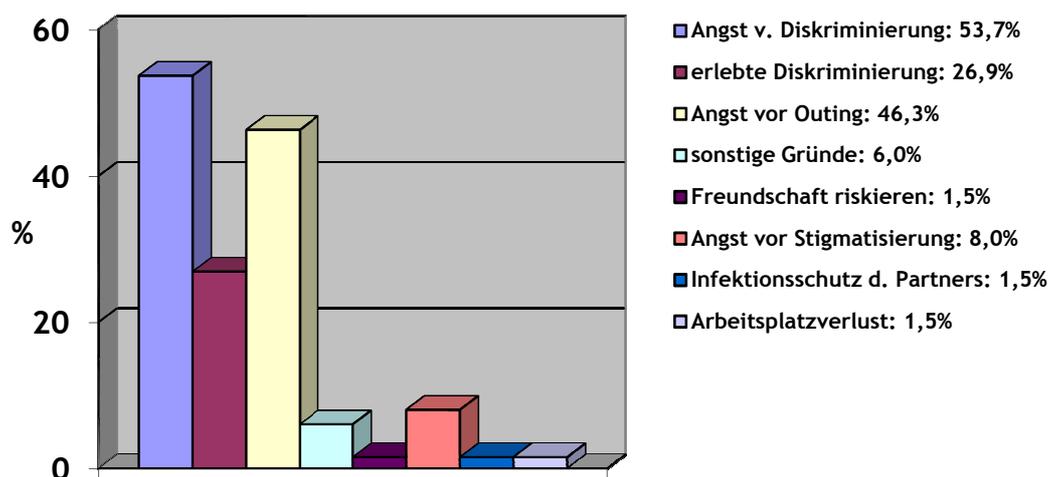
30. In welchen Kontakten erfahren Sie Unterstützung beim Umgang mit Ihrer Erkrankung?



Auffallend ist, dass viele der Befragten Unterstützung durch Kontakte und Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen ziehen (41,8%). Durch Gespräche mit

„Nicht-Betroffenen“ sieht sich ein Fünftel der Befragten positiv unterstützt (20,9%). Psychosoziale Komponenten spielen demnach eine wichtige Rolle bei Krankheitsverarbeitung und -bewältigung und sollten in einem künftigen Versorgungsnetzwerk entsprechende Berücksichtigung finden.

31. Gibt es Umstände, die Sie beim Umgang mit Ihrer Erkrankung behindern?



Diese Frage macht die ständige Angst vor Diskriminierung und Outing deutlich, ein sehr wichtiger Punkt für etwa die Hälfte der Befragten (Angst vor Diskriminierung 53,7%, Angst vor Outing 46,3%). 26,9% haben Diskriminierung im Alltag bereits erlebt, ein weiterer wichtiger Einflussfaktor auf die Lebensqualität der Betroffenen.

32. Möchten Sie uns andere Angaben zu Ihrer persönlichen Situation machen, die wir nicht erfragt haben?

Diese Frage konnte in Freitext-Form beantwortet werden. Wichtige Themen waren Vereinsamung, Angst vor oder Probleme mit dem Outing der Krankheit, Arbeitsplatzverlust sowie finanzielle Engpässe.

3.3 Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)

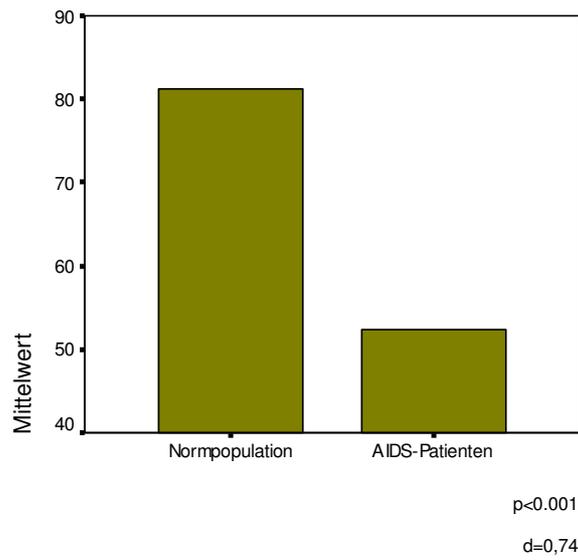
67 HIV-Patienten wurden mit dem Gesundheitsfragebogen SF-36 (Fragebogen zur Erfassung des Gesundheitszustandes) untersucht, um die psychische und körperliche Leistungsfähigkeit, im Vergleich zu normierten Vergleichsstichproben, erfassen zu können. Der 36 Items umfassende Fragebogen zum körperbezogenen „Social Functioning“, SF, ist ein klinischer Test mit 8 Skalen zur körperlichen und psychischen Gesundheit:

Körperliche und emotionale Rollenfunktion, körperliche Schmerzen, allgemeine Gesundheit, körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit sowie psychisches Wohlbefinden.

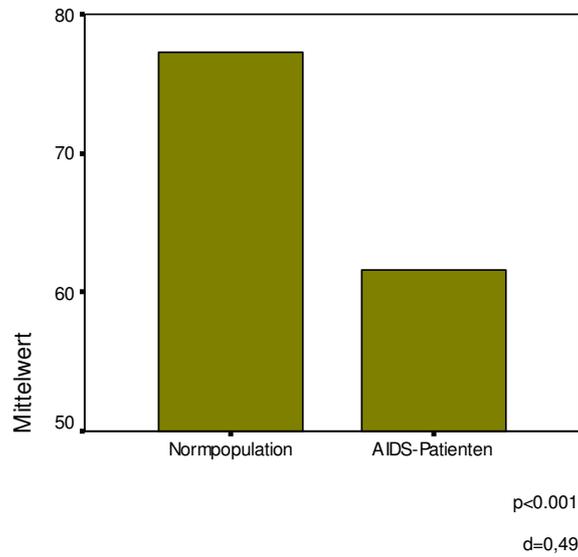
Zur Normierung des Tests wurden zum einen 2805 Probanden einer repräsentativ ausgewählten Bevölkerungstichprobe mit dem Test evaluiert, um Vergleichswerte in einer unausgelesenen Population zu erhalten. Weiterhin wurden in verschiedenen Studien insgesamt 1861 Personen mit chronischen Erkrankungen untersucht, um Vergleichswerte für Patienten mit dauerhaften körperlichen Einschränkungen zu erhalten. Insbesondere dialysepflichtige Patienten und solche mit schweren Herz- oder Rheumaerkrankungen, die als chronische Erkrankungen im Sinne der Erhebung zählten, spielten hierbei eine Rolle.

Um den Effekt der HIV-Erkrankung im Vergleich zu diesen beiden Vergleichsstichproben abschätzen zu können, berechneten wir weiterhin deren Stärken, die als dimensionslose Parameter der Einflussnahme gelten können. Als kleine Effekte gelten solche bis zu einer Größe von 0,2. Bis 0,5 spricht man von mittelgroßen und bis 0,8 von großen, darüber hinaus sind sehr große Effekte denkbar.

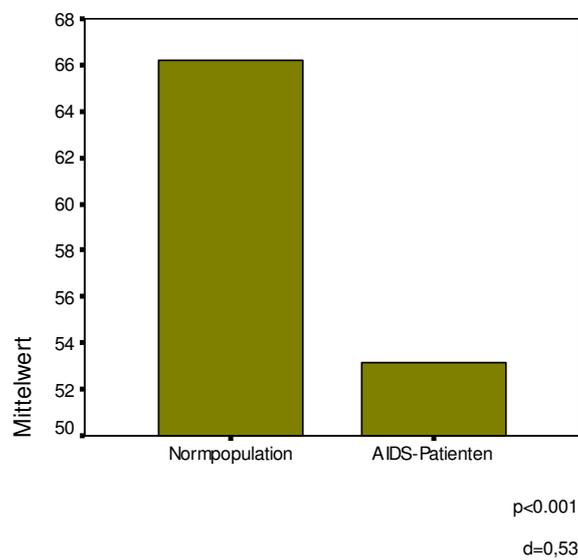
Körperliche Rollenfunktion



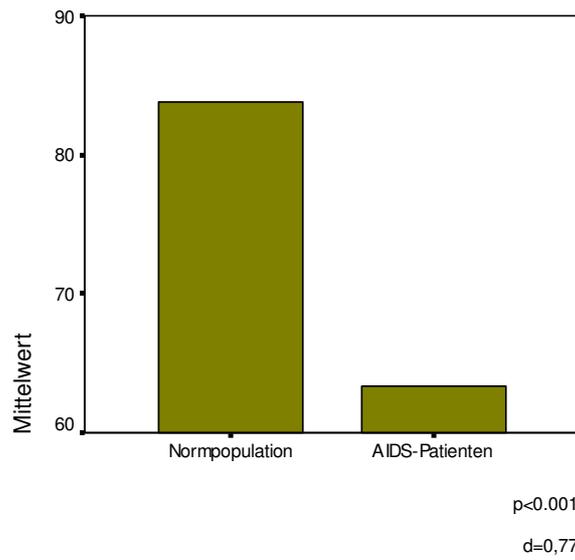
(wenig) Körperliche Schmerzen



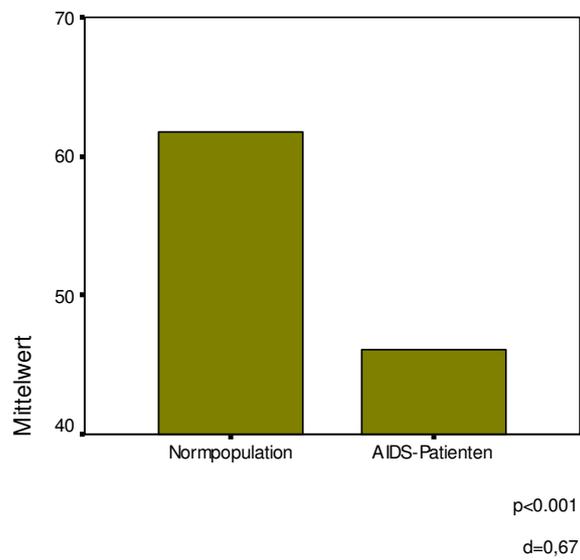
Allgemeine Gesundheit



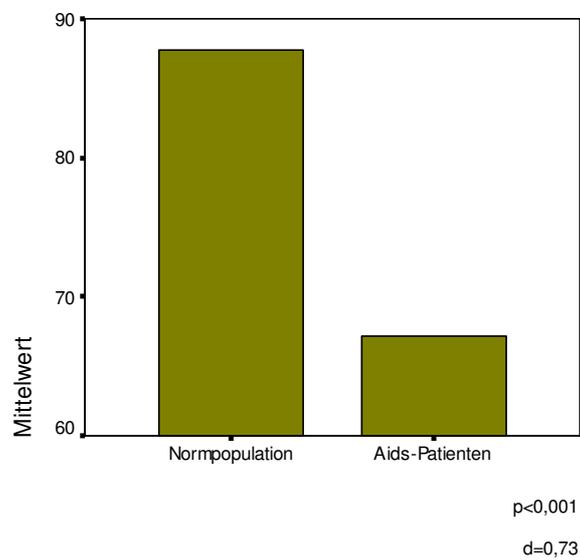
Körperliche Funktionsfähigkeit

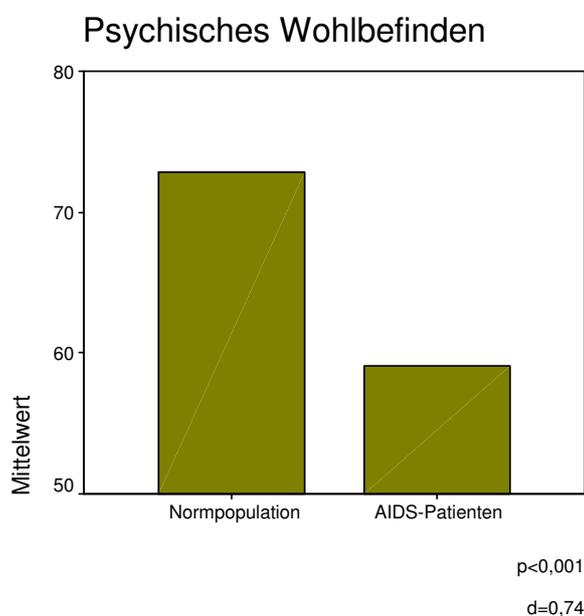
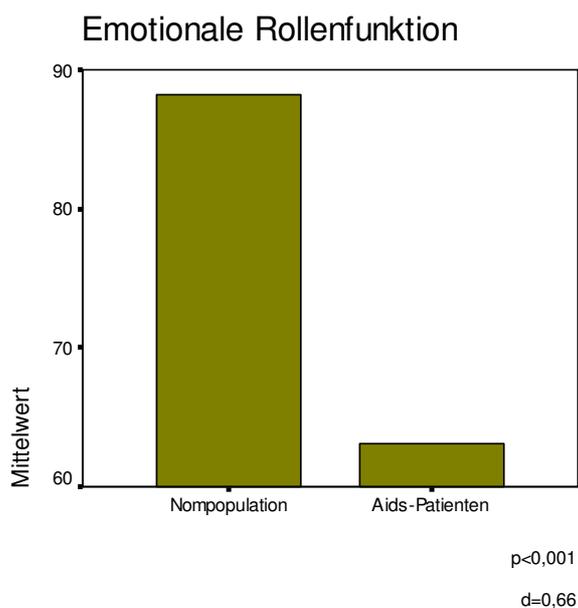


Vitalität



Soziale Funktionsfähigkeit

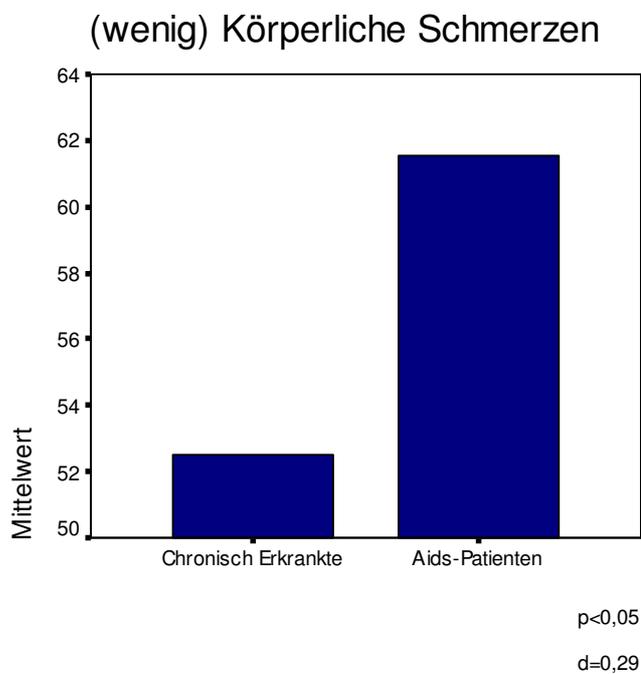
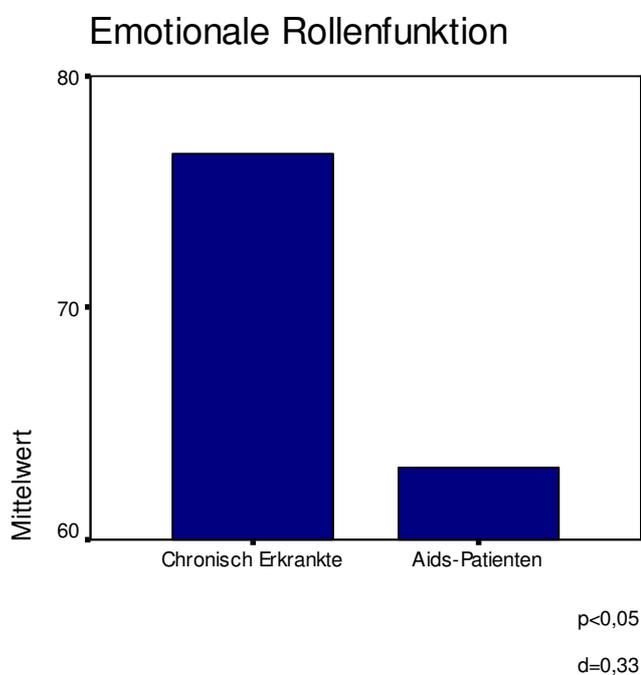


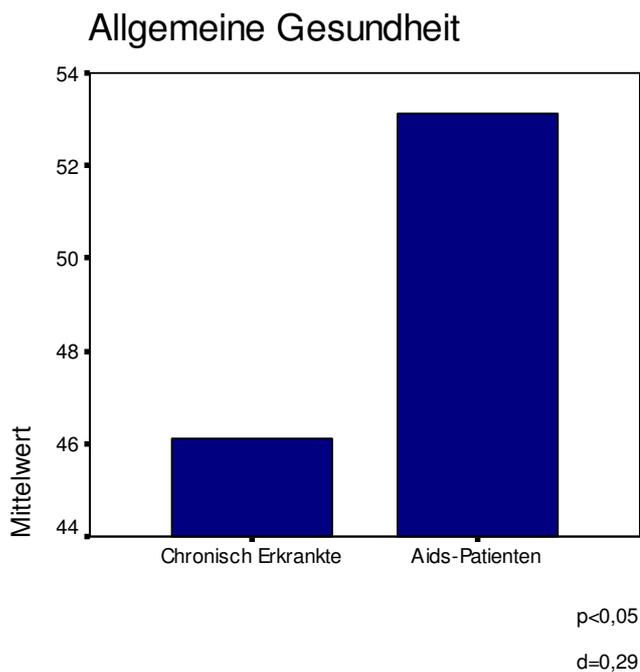


Ergebnisse :

In der Skala 1 (körperliche Rollenfunktion) zeigen unsere Befragten einen erheblichen Abfall, die Effektstärke von 0,74 ist als hoch einzustufen. Patienten mit HIV haben weniger körperliche Schmerzen als die Normalpopulation. Ihren allgemeinen Gesundheitszustand schätzen sie im Vergleich deutlich schlechter ein (Effektstärke 0,53), ebenso ihre körperliche Funktionsfähigkeit, mit einer Effektstärke 0,77. Auch fühlen sie sich weniger vital (Effektstärke 0,67) und sind weniger sozial funktionsfähig (Effektstärke 0,73). Sie bemerken Beeinträchtigungen der emotionalen Rollenfunktion (Effektstärke 0,66) und sehen sich in ihrer psychischen Gesundheit beeinträchtigt (Effektstärke 0,74).

Das heißt, dass sie in allen Skalen deutliche Einschränkungen der körperlichen, psychischen und sozialen Funktionsfähigkeit zeigen, mit Ausnahme der körperlichen Schmerzen. Alle Unterschiede sind hoch bis sehr hoch signifikant.





Vergleicht man unsere Befragten mit anderen chronischen Patienten, findet man **keine** Unterschiede der subjektiven Beeinträchtigung was die Bereiche körperliche Rollenfunktion, körperliche Funktionsfähigkeit, Vitalität, soziale Funktionsfähigkeit und psychisches Wohlbefinden anbelangt. Das heißt im Umkehrschluss, dass HIV-Patienten ähnliche Beschwerdescores aufweisen, wie andere chronisch Kranke. In ihrer emotionalen Rollenfunktion sehen sich HIV-Patienten im Vergleich zu solchen mit chronischen Krankheiten **noch erheblicher eingeschränkt** (Effektstärke 0,33). Sie haben zwar weniger körperliche Schmerzen und sehen ihre allgemeine Gesundheit im Vergleich zu Chronikern auch positiver (Effektstärke jeweils 0,29), dennoch ist die emotionale Rollenfunktion bei HIV-Patienten signifikant schlechter als bei der Vergleichsgruppe. Lediglich was körperliche Schmerzen und die allgemeine Gesundheit anbelangt, sehen sie sich besser gestellt.

4. Diskussion

Die HIV-Infektion ist zurzeit eine zwar gut behandelbare, aber nicht heilbare lebenslang bestehende Erkrankung. Ihr Beginn liegt meist im aktiven Erwachsenenalter (19). Die Betroffenen sind in ihrem Alltag zum Teil sehr eingeschränkt. Die meisten der Infizierten befürchten Stigmatisierung und haben Angst vor einem Outing in Familie und Beruf.

In den letzten 15 Jahren gab es eine rasante Weiterentwicklung der therapeutischen Möglichkeiten. Für eine effektive Behandlung spielt insbesondere die Therapietreue der Betroffenen eine wichtige Rolle (Bangsberg 2010, King 2010, Farley 2010, Brennan 2010).

Durch eine zuletzt erneut ansteigende Inzidenz (Hamouda 2009) und die deutlich gestiegene Lebenserwartung von HIV-Patienten durch wirksamere medikamentöse Therapien (van Sighem 2010) nimmt die Zahl an HIV-Positiven in Deutschland - 2009 ca. 70.000 - kontinuierlich zu, zuletzt um ca. 3000 pro Jahr (Hamouda 2009).

Um die Versorgung HIV-Infizierter im mittelhessischen Raum zu optimieren, sollte die Möglichkeit der Etablierung einer integrierten Versorgung für AOK-Patienten mit HIV und AIDS am UKGM geprüft werden. Dazu wurde von mir eine Fragebogenerhebung (zur Bedarfs- und Kostenanalyse) am Klinikum, in der AIDS Hilfe Gießen e.V. und einer Gießener infektiologischen Schwerpunktpraxis durchgeführt. Befragt wurden insgesamt 86 ambulante und stationäre HIV-Patienten mit Hilfe eines zweiteiligen quantitativen Fragebogens sowie dem standardisierten Gesundheitsfragebogen SF-36. Die Ergebnisse dieser Befragung sind Grundlage dieser Arbeit.

Unser Projekt entstand um die Betreuung HIV-Infizierter oder an AIDS erkrankter Patienten mit Hilfe neuer, vernetzter Strukturen in Mittel- und Nordhessen zu verbessern und langfristig zu sichern. Die Weiterentwicklung der Infektiologie innerhalb des UKGM zu einem mittel-/nordhessischen Versorgungs-, Kompetenz- und Ausbildungszentrum sollte diese Art der Vernetzung sicherstellen.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Versorgungsqualität der betreuten HIV-Patienten. Mittels der projektierten integrierten Versorgung sollte der Tendenz des allgemeinen Leistungsabbaus entgegengewirkt und eine optimale Behandlung der Betroffenen im DRG Zeitalter, trotz hohen Kostendrucks, gewährleistet werden. Hinzu kommt, dass eine engmaschige Betreuung und soziale Unterstützung der Patienten die Compliance und Adhärenz bezüglich der Therapie erhöht und dazu

beiträgt, unnötige und kostenintensive Co-Morbiditäten zu vermeiden (Stoelzl 2009, Maas 2001).

Ein weiteres Ziel war die Verbesserung der Versorgungs-Infrastruktur für HIV-Infizierte (Strukturqualität). Dies sollte vor allem durch angemessene, flächendeckende und wohnortnahe Angebote zur Vermeidung eines „Drehtüreffektes“, also einer baldigen stationären Wiederaufnahme eines Patienten aufgrund unzureichender Versorgung heimatnah, erreicht werden. So könnte die Versorgungsqualität der umgebenden ländlichen Regionen dem in Gießen bestehenden Niveau angenähert werden. Im Rahmen der Vernetzung würden Behandlungsabläufe vereinfacht und kostenintensive Doppel-Untersuchungen vermieden. Diskriminierung und Stigmatisierung innerhalb des Gesundheitswesens sollte durch Fortbildungsveranstaltungen im ärztlichen und paramedizinischen Bereich reduziert werden. Durch Schaffung der Stelle eines Case Managers (Prozessqualität) würden Ärzte und Pflegepersonal entlastet (Hartmann 2008).

Die beschriebenen Verbesserungen in Struktur- und Prozessqualität sollen zu einer verbesserten Ergebnisqualität und somit zu steigender Patientenzufriedenheit bei optimalem Einsatz vorhandener Ressourcen beitragen. Die Optimierung der Versorgungsstrukturen soll die lokale HIV-Versorgung außerdem auf die Herausforderungen des „alternden HIV-Patienten“ vorbereiten.

Neben der direkten Zerstörung von T-Helferzellen durch HIV, spielen sekundäre inflammatorische Prozesse für die Störungen des Immunsystems und den progressiven Immundefekt eine wichtige Rolle. Auch diese Entzündungsreaktionen sind durch HIV verursacht oder zumindest ausgelöst und spiegeln die Auseinandersetzung der spezifischen und angeborenen Immunantwort mit der Infektion wieder. Neue Modelle gehen davon aus, dass diese Prozesse schon früh im Verlauf der HIV-Infektion ihren Ursprung haben, deren Auswirkungen sich negativ systemisch auswirken und nicht allein auf das Immunsystem beschränkt bleiben. Mit zunehmendem Alter der HIV-Patienten treten damit durch chronische Entzündung begünstigte Organschädigungen in den Vordergrund, die von körperlichen Einschränkungen bis hin zu schwerwiegenden klinischen Ereignissen wie Myokardinfarkten reichen können (D:A:D study group 2008, d'Arminio 2004, Klein 2002, Rickerts 2000). Vorausschauende Konzepte der HIV-Versorgung versuchen deshalb zu berücksichtigen, dass typische Erkrankungen des höheren Lebensalters,

wie Arteriosklerose, Niereninsuffizienz, Tumorerkrankungen und Demenz bei HIV-Infizierten Menschen trotz effektiver Therapie früher oder aber häufiger auftreten werden (Behrens 2009).

Es geht um die Versorgung medizinisch-komplexer Patienten, die an einer chronischen, lebenslangen und nicht heilbaren Infektionskrankheit mit potentiell komplizierenden Co-Morbiditäten leiden. In vielen Fällen kommen zwischenmenschliche Probleme hinzu, die zum einen in gesellschaftlich nicht immer akzeptierten Lebensweisen resultieren und zum anderen in Multi-Problemlagen begründet sind, wie etwa Migrationshintergrund oder Drogengebrauch.

Im Rahmen der Diskussion werden zunächst die von mir erhobenen Daten der verschiedenen Fragebögen interpretiert. Daran schließt sich eine Darstellung der Integrierten Versorgung an, unter dem speziellen Aspekt der Versorgungsnotwendigkeiten des HIV-/AIDS-Patienten.

Im Abschnitt „Defizite und Lösungsansätze“ werden vorhandene und fehlende Strukturen gegenübergestellt und Lösungsansätze zur Verbesserung der Versorgungssituation der Betroffenen dargelegt.

4.1 Quantitative Befragung (Teil I)

Der erste Teil des quantitativen Fragebogens sollte im Rahmen der Befragung unter anderem auch dazu dienen, ökonomische Daten bezüglich der Versorgung von HIV Patienten zu erheben, um damit die Argumentation für die Initialisierung eines entsprechenden Vertrages zur integrierten Versorgung zu unterstützen. Im Folgenden sollen einige der durch die Beantwortung dieses Fragebogens erhobenen Daten erörtert werden.

Die befragten Patienten waren zwischen 20 bis 79 Jahren alt, wobei der Schwerpunkt bei den 35- bis 55-Jährigen lag, also Erwachsene in einem aktiven Lebensabschnitt. Das weibliche Geschlecht war mit etwa einem Drittel der Befragten im nationalen Vergleich stärker vertreten: In Deutschland waren nach Angaben des Robert Koch Instituts Ende 2009 etwa 17,9% der HIV-Infizierten Frauen (23). Die meisten der Befragten wohnten im PLZ-Gebiet 35, hierzu gehören die Städte und Gemeinden Frankenberg, Wetter, Marburg / Lahn, Biedenkopf, Stadtallendorf, Grünberg, Gießen, Lich, Butzbach, Wetzlar, Dillenburg, Herborn und Weilburg. Das Areal umfasst somit einen Großteil des Regierungsbezirkes Gießen. Dieser besitzt eine Fläche von 5380 km² mit über 1 Millionen Einwohnern. In Gießen selbst wohnen gut ein Viertel der Befragten. Für diese besteht insgesamt ein einfacherer Zugang zu Fachärzten, HIV-Schwerpunktpraxen, Pflegediensten, Psychotherapeuten und Sozialarbeitern der AIDS-Hilfe. Bei über 60% der Betroffenen wurde die HIV-Diagnose nach 1996, der Initialisierung der HAART, gestellt. Bei neun der Befragten (10,5%) wurde die HIV-Infektion bereits vor 1985 diagnostiziert, also in einer Zeit, in der es noch gar keine therapeutischen Möglichkeiten gab.

Elf der 86 Befragten stammen nicht aus Deutschland, acht davon aus afrikanischen Ländern südlich der Sahara, in denen die HIV-Epidemie im internationalen Vergleich besonders stark ausgeprägt ist. Der Anteil der Ausländer an der Gesamtzahl lag bei insgesamt 12,8%. Vergleicht man dies mit den Zahlen des Robert Koch Instituts für HIV-Infizierte aus HPL Ende 2009, ergibt sich mit 11,2% ein vergleichbarer Wert (23).

Bei den vermuteten Übertragungswegen ergaben sich hingegen deutliche Unterschiede zwischen meinem Patientenkollektiv und den epidemiologischen Daten des RKI. In meiner Befragung gaben 26,7% heterosexuellen Geschlechtsverkehr als wahrscheinlichen Übertragungsweg der HIV-Infektion an. Im

Gegensatz dazu sind es in den deutschlandweiten Statistiken nur ca. 13,7%. Übertragung des HI-Virus durch sexuelle Kontakte zwischen Männern oder intravenösen Gebrauch von Drogen vermuten in meinem Kollektiv jeweils 18,1%. Für Deutschland beziffert das Robert Koch Institut entsprechende Zahlen für MSM auf 61,8% und für IDU auf 12,23% (23). Hier ergeben sich also insbesondere bezüglich der sexuellen Übertragung zwischen Männern eine deutliche Diskrepanz der offiziellen Statistiken und dem Ergebnis meiner Befragung. Da das Ausfüllen des Fragebogens im Rahmen eines Interviews erfolgte, ist der genaue Einfluss des „Outing“-Faktors, insbesondere homosexueller Kontakte, nicht sicher festzustellen. Zu vermuten ist, dass der Mangel gesellschaftlicher Akzeptanz von Homosexualität beziehungsweise homosexueller Kontakte - insbesondere im ländlichen Raum Mittelhessens - und die daraus entstehende Angst vor Diskriminierung zu Verzerrungen bei der Beantwortung dieser Frage geführt hat. Darauf deuten auch die relativ hohen Prozentzahlen für „sonstiges“ mit 12,9% und „unbekannt“ mit 19,8% hin.

Dieses gesellschaftliche Klima im Umgang mit Homosexualität wird in den letzten Jahren im ländlichen Raum, aber auch in den Großstädten durch eine zunehmende Gewaltbereitschaft gegenüber Schwulen und Lesben deutlich (30, 31). Minderheitenstress für homosexuelle Menschen setzt sich aus distalen - zum Beispiel vorurteilsbasierte Ereignisse (Diskriminierungen, Gewalt) - und proximalen Faktoren - wie Angst vor Ablehnung, Verheimlichung und internalisierte negative Einstellungen gegenüber Homosexuellen - zusammen. Vom Distalen zum Proximalen wirken als Stressoren sowohl externe, objektiv stressvolle Ereignisse und Bedingungen (chronisch und akut), als auch Erwartungen des Eintritts solcher Ereignisse, sowie die Wachsamkeit, die diese Erwartungen auslösen und die Internalisierung von negativen gesellschaftlichen Einstellungen (Schlagwort „Heterosexismus“). Damit wird deutlich: stressvolle Ereignisse sind keine notwendige Voraussetzung, um Minderheitenstress zu erleben - chronisch stressig kann schon sein, in Erwartung solcher Ereignisse zu leben (Steffens 2010).

Von den Befragten gaben 4,3% als vermuteten Übertragungsweg HPL an (Patienten aus Hochprävalenzländern: HIV-Prävalenz in der allgemeinen Bevölkerung > 1%, in denen HIV endemisch ist und überwiegend heterosexuell übertragen wird [z.B. Karibik, Subsahara-Afrika]).

Knapp die Hälfte der Befragten gehört als Versicherter der AOK Hessen an. Dies unterstützt die Entscheidung, zunächst in Kontakt mit dieser gesetzlichen Krankenkasse zu treten, um die Möglichkeiten einer Integrierten Versorgung (IV) für Patienten mit HIV / AIDS zu erörtern. Mit einem Vertragsabschluss hätte für einen Großteil der versorgten Patienten die Möglichkeit bestanden, das Angebot der IV wahrzunehmen. Außerdem wäre die Wahrscheinlichkeit, dass weitere Krankenkassen dem Beispiel der AOK gefolgt wären, hoch gewesen.

Nachdenklich stimmt der Umstand, dass lediglich knapp ein Viertel der Befragten über reguläre Einkünfte verfügt. Etwa ein Drittel ist ganz oder teilweise berentet und ein weiteres Drittel muss seinen Lebensunterhalt mittels Arbeitslosengeld I / II bestreiten. Somit beziehen mehr als 60% der Befragten staatliche Transferleistungen.

Von Seiten der Gesellschaft und vor allem innerhalb der Arbeitswelt haben Menschen mit HIV und AIDS sofern ihre Infektion bekannt wird, in aller Regel mit Benachteiligungen zu rechnen: oft sehen HIV-Infizierte sich konfrontiert mit Diskriminierungen aller Art, Datenschutzverletzungen, Mobbing, Schwierigkeiten mit der betrieblichen Versicherung, Kündigungen wegen ihrer Infektion und unberechtigten Fragen des Arbeitgebers zu ihrem Gesundheitszustand. Diese Tatsache betrifft sowohl Frauen als auch Männer jeden Alters und jeder sozialen Schicht. All dies macht es einem großen Teil der Menschen mit HIV unmöglich, sich erfolgreich im Arbeitsprozess zu re-integrieren oder darin integriert zu bleiben. Eine aus dem Bedürfnis nach Geheimhaltung der Infektion bestehende soziale Isolation aber wirkt sich auf ihren psychischen und physischen Gesundheitszustand zusätzlich negativ aus und erschwert damit die ohnehin schon prekäre Integrationssituation. Diesen Teufelskreis vermögen Betroffene meistens nicht aus eigener Kraft zu durchbrechen (32, 33).

Interessant ist, dass Patienten, die in festen Arbeitsverhältnissen stehen, im Vergleich weniger Kosten durch stationäre Behandlung (17,6% der errechneten anfallenden Kosten) und der Therapie insgesamt (13,9%) verursachen. Zum einen sind Patienten, die im Arbeitsleben stehen, in ihrer Leistungsfähigkeit wahrscheinlich weniger eingeschränkt als solche, die bereits berentet wurden. Zum anderen sind sie wohl besser gesellschaftlich integriert und können aufgrund ihrer psychosozialen Kompetenzen mit den Anforderungen der HIV-Behandlung besser zurecht kommen. Ein wichtiges Ziel der Versorgung von HIV-Patienten muss also

die Förderung einer möglichst nachhaltigen und langfristigen Integration im Arbeitsmarkt sein.

Ein Fortschreiten der Infektion kann jedoch zu eingeschränkter Arbeitsfähigkeit bis hin zu vorzeitiger Arbeits- oder Erwerbsunfähigkeit führen. Soziale Sicherungssysteme in Deutschland sind aber in der Regel auf eine Absicherung des Versicherten im Alter ausgelegt. Das bedeutet, dass die Rente bei jüngeren, erwerbsunfähigen Betroffenen in der Regel knapp bemessen ist und für den Lebensunterhalt kaum ausreicht. Die HIV-Erkrankung kann somit auch zu einer finanziell bedrohlichen Situation führen (Arendt 2009b).

In einer Befragung 2007/2008 bei 84 HIV-positiven Frauen fielen trotz überwiegend guter schulischer Ausbildung die schlechte Beschäftigungslage und finanzielle Situation der Befragten auf. Nur wenige Frauen konnten am Arbeitsplatz über die HIV-Infektion sprechen. Insbesondere reale oder befürchtete Diskriminierungen, bedingt durch fehlendes Wissen, führen zum Verschweigen im Arbeitsumfeld und beeinträchtigen die Beratungsqualität rund um die Arbeitsvermittlung, Rehabilitation oder Rente. Daher ist Antidiskriminierungs- und Aufklärungsarbeit notwendig. Mangelnde Perspektiven auf Re-Integration in den Arbeitsmarkt sowie schlechtere soziale Chancen können nicht ohne Einfluss auf die Motivation zu Compliance und Therapie-Adhärenz bleiben (Wirz 2009).

Wie zu erwarten kontaktieren die Patienten meiner Befragung die Infektionsambulanz des UKGM mit einem Anteil von mehr als zwei Dritteln am häufigsten. Die HIV-Schwerpunktpraxis in Gießen verzeichnet 20,2% der Kontakte innerhalb des Beobachtungsjahres. 11,2% werden von anderen HIV-Behandlern verbucht. Dies ist durch Patienten aus anderen Regionen Hessens und benachbarter Bundesländer (Südwestfalen) zu erklären, die zwar gegebenenfalls stationär in der Infektionsstation des UKGM behandelt wurden, ambulant jedoch heimatnah vor Ort betreut werden. In diesen Fällen kommt es dennoch häufig zur Ausstellung benötigter Rezepte und Verordnungen durch die Infektiologen am UKGM.

Der Zahnarzt ist für die HIV-Infizierten der wichtigste konsultierte Facharzt mit gut einem Fünftel aller Facharztkontakte im Beobachtungszeitraum von einem Jahr. Weitere Konsultationen erfolgten insbesondere beim Ophthalmologen, Internisten, Gynäkologen, Dermatologen, Orthopäden, Radiologen und neurologisch-psychiatrischen Disziplinen. Häufig konsultierte Fachärzte sollten nach Möglichkeit in vernetzte Versorgungsstrukturen integriert werden, um durch interne Schulungs-

und Fortbildungsangebote zu Infektion, Co-Morbiditäten und Therapie eine optimale Behandlung der Betroffenen zu gewährleisten.

Die Patienten meiner Befragung gehörten überwiegend den Stadien B2, B3 und C3 nach CDC an. Diese drei Stadien machten zusammen knapp 75% der Befragten aus, allein 36% wurden dem höchsten CDC Stadium C3 zugeordnet. Insgesamt handelt es sich also um ein „kränkeres“ HIV-Patientenkollektiv. Dies ist durch die mehrheitliche Rekrutierung der Befragten in der Infektionsambulanz und -station des UKGM zu erklären. Hier werden durch die Funktion der Infektiologie als Kompetenzzentrum mit größerem Einzugsgebiet HIV-Infizierte mit komplexeren Krankheitsverläufen und auch vermehrt „late presenter“ behandelt.

Die Patienten des Stadiums C3 nach der CDC Klassifikation machten folgerichtig mit knapp 40% den größten Anteil an den stationären Aufenthalten aus.

Die Auswahl einer adäquaten Kombination antiretroviraler Substanzen sollte sich sowohl in der Erstlinientherapie als auch nach einem Therapieversagen auf die rationale Grundlage einer genotypischen Resistenztestung stützen. Die Einleitung und Überwachung einer HAART sollte durch einen für diese Indikation besonders geschulten und erfahrenen Arzt erfolgen. Regelmäßige ärztliche Kontrollen sind zur Überwachung der Therapie in jedem Falle notwendig (Stoll 2008).

Bei 30 Patienten (34,9%) meiner Befragung kam es innerhalb eines Jahres zu mindestens einem Wechsel der systemischen HAART - bei drei sogar öfter als fünfmal. Der häufigste Grund für den Medikamentenwechsel war mit über 30% die mangelnde Adhärenz der Patienten. Dies stellt ein großes Problem bei einer adäquaten Behandlung der HIV-Infektion dar. Bei schlechter Adhärenz oder Compliance der Patienten erhöht sich auch die Morbidität und damit die Kosten.

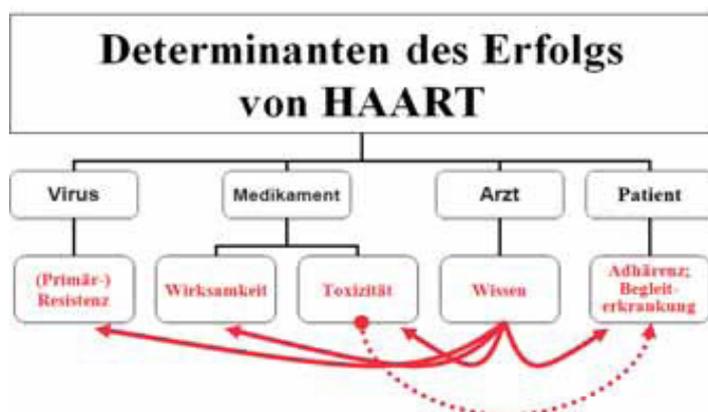


Abbildung 5: Determinanten des Erfolgs von HAART (Stoll M 2008)

(Quelle: http://www.schroeders-agentur.de/medpdf08/MedReport04_2008.pdf).

Die Bedeutung der Compliance und Adhärenz sollte beim Patienten daher vor Einleitung einer HAART geschult und im Verlauf der Therapie dauerhaft durch geeignete Maßnahmen und das frühzeitige Erkennen potenzieller adhärenzschwächender Umstände gefördert werden (Stoll 2008).

Erschwerend kommt in der Region Mittel- und Nordhessens der Mangel an medizinischer und verkehrstechnischer Infrastruktur hinzu. Je weiter man sich von den Oberzentren Gießen oder Marburg entfernt, umso schlechter sind zum Beispiel die Anbindungen an die infektiologischen Schwerpunkte durch den öffentlichen Personennahverkehr. Ein Patient aus Frankenu zu zum Beispiel, einer Ortschaft im nördlichen PLZ-Gebiet 35, bräuchte nach Gießen (etwa 81 Straßenkilometer) bis zu drei Stunden mit drei- bis viermaligem Umsteigen. Zur HIV-Schwerpunktpraxis in Kassel (circa 63 Straßenkilometer) immer noch knapp zwei Stunden mit zweimal Umsteigen (24, 25). Dies stellt für mitunter schwer kranke Patienten eine erhebliche Belastung und Strapaze dar und kann somit zu mangelnder Adhärenz beitragen. Ein weiterer wichtiger Grund für den Wechsel der medikamentösen Therapie der HIV-Infektion waren Nebenwirkungen der Medikamente. Auch wenn sich in den letzten Jahren die Nebenwirkungsspektren der antiretroviralen Therapeutika verbessert haben, stellt die systemische Therapie, insbesondere bei kombiniertem Einsatz, ein nicht unerhebliches Belastungspotential für die Betroffenen dar. Dies macht sich auch beim Therapiewechsel im Rahmen eines proaktiven Switches bemerkbar, das heißt wenn der Behandler sich zu einem Wechsel der systemischen Medikation zur Vorbeugung von (toxischen) Langzeitschäden entschließt. Diese Therapiewechsel machten gut ein Fünftel der Fälle aus.

Welche Faktoren können Einfluss auf Compliance und Adhärenz der HIV-Infizierten nehmen? Hier spielt zum einen natürlich die Gesamtzahl der Tabletten und die Einnahmefrequenz eine große Rolle. Weitere Gründe für Non-Compliance sind das Vergessen der Tabletten zu Hause oder unterwegs, im Urlaub, eine akute Erkrankung, mangelnde Aufklärung über Nebenwirkungen oder deren Auftreten als auch Zweifel an der Wirksamkeit der Tabletten (Meemken 2009). Des weiteren ist auch das vermehrte Vorliegen depressiver Erkrankungen bei HIV-Positiven ein wichtiger Grund für mangelnde Adhärenz in der medikamentösen Therapie.

Aufgrund der im Rahmen meiner Befragung erhobenen Daten ließen sich durchschnittliche Jahres-Kosten pro Patient von knapp 28.600 Euro errechnen. Dies

korreliert durchaus mit Zahlen in der Literatur, z.B. in Höhe von 24.482 Euro für das Jahr 2001 bei Stoll et al. (Stoll 2002). Betrachtet man nur die Kosten für die medikamentöse antiretrovirale Therapie, ergaben sich in meiner Befragung pro Betroffenen mit tatsächlich durchgeführter systemischer Therapie Tagestherapiekosten von 40,65 Euro (entsprechen 14.805,16 Euro pro Jahr). Berücksichtigt man das relativ kleine Giessener Patientenkollektiv, sind die Zahlen durchaus mit denen der multizentrischen ClinSurv Kohortenstudie vergleichbar: Hier wurden im Zeitraum von 1996 bis 2008 mehr als 10.000 Patienten untersucht. Es ergaben sich für das Jahr 1998 Tagestherapiekosten des HAART-Regimes von 32,10 Euro (entspricht 11.716,50 Euro pro Jahr) und für 2008 von 47,68 Euro (17.403,20 Euro für ein Jahr). Gemittelt über den gesamten 12-Jahres Zeitraum ergaben sich Tagestherapiekosten von 38,29 Euro (also 13.975,85 Euro pro Jahr). Auffallend war in dieser Studie außerdem, dass sich mit zunehmender Häufigkeit der Therapiewechsel die Tagestherapiekosten von gut 30 auf bis zu 60 Euro verdoppelten. Daher ist es nicht nur aus medizinisch-infektiologischer sondern auch aus gesundheits-ökonomischer Sicht sinnvoll, Patienten zu größtmöglicher Compliance und Adhärenz zur systemischen HAART anzuleiten (Stoll 2009a).

Inflationsbereinigt sind die Kosten für die medikamentöse Therapie der HIV-Infektion (HAART) in der ClinSurv Studie stabil, obwohl im Verlauf komplexere und teurere Medikamente auf den Markt und zum Einsatz kamen. Dies kann erklärt werden durch verstärkten Einsatz von Nichtnukleosidischen Reverse-Transkriptase-Inhibitoren (NNRTI), die moderate Preisgestaltung neuer Medikamente durch die jeweiligen Pharmaunternehmen und gesundheitspolitischen Maßnahmen wie z.B. den gesetzlich geregelten 16%igen Zwangsrabatt auf Medikamente im Jahre 2004 und nicht zuletzt die ökonomisch verantwortungsbewusste Verordnung von antiretroviralen Medikamenten durch die HIV-Behandler. Die zuletzt wieder vermehrt zu beobachtende Tendenz eines früheren Beginns einer antiretroviralen Therapie wird die Kosten für diese zukünftig voraussichtlich wieder ansteigen lassen (Stoll 2009a).

4.2 Quantitative Befragung (Teil II)

Der zweite Teil der quantitativen Befragung macht Aussagen zu Bedarf und Mängeln in der HIV-Versorgung. Damit können die adhärenzschwächenden Umstände benannt werden. Diesen entgegenzutreten führt zu einer erhöhten Lebensqualität und dem Abbau von Ängsten vor Diskriminierung und Stigmatisierung. Dafür zu

sorgen, dass HIV-Patienten nach der Entlassung aus der stationären Behandlung nicht auf sich alleine gestellt sind, ist die Basis für eine erfolgreiche Behandlung.

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird als psychosoziales Konstrukt verstanden, dessen physische, psychische und soziale Dimension berücksichtigt werden sollte. Bei der Einschätzung der Lebensqualität sollten neben der psychischen und emotionalen Befindlichkeit auch die vorhandenen Bewältigungsstrategien für Stresssituationen erfragt werden. Die drei genannten Dimensionen werden wie folgt charakterisiert:

- physische Gesundheit: somatische Gesundheitseinschränkungen bedingt durch z.B. Behinderungen, chronische Krankheiten, Schmerzen, Schlafmangel;
- psychische Gesundheit: gekennzeichnet durch das psychische Wohlbefinden. Hier spielen die Bewältigungsstrategien und die Persönlichkeit der Person eine große Rolle;
- soziale Gesundheit: charakterisiert durch soziale Bindungen / Beziehungen. Hierbei sollte zwischen dem sozialen Netzwerk und der sozialen Unterstützung unterschieden werden (Wiedemann 2005).

Bei HIV-Infizierten treten oft akute psychische Symptome auf, nicht nur kurz nach Bekanntwerden des positiven Testergebnisses, sondern auch chronische psychiatrische Erkrankungen. Ursache können neben dem HI-Virus selber auch andere opportunistische Erreger sein, weiterhin Medikamente wie etwa Efavirenz oder auch Interferon alpha. Außerdem kritische Lebensereignisse, die in unmittelbarem Zusammenhang mit dem Krankheitsverlauf stehen: Diagnose, Beginn der HAART, Therapiewechsel, Outing (Offenlegung des Infektionsweges, „Bisexuelle“), Änderung der gesamten Lebenssituation. Die Erstdiagnose lässt das sorgfältig geschützte potemkinsche Dorf häufig in sich zusammenfallen. Hilfe von außen wird selten in Anspruch genommen, da nicht über HIV-spezifische Probleme gesprochen werden kann.

Ausdruck, Umfang und Schwere psychiatrischer Erkrankungen sind individuell sehr unterschiedlich, was die Durchführung einer konsequenten und somit erfolgreichen antiretroviralen Therapie erschwert. Bei über 50% der HIV-Patienten werden im Verlauf der Infektion Depressionen diagnostiziert (Husstedt 2009). Bei Vorliegen einer HIV-Infektion ist das Risiko für einen vollzogenen Suizid statistisch signifikant höher (Stenager 2000). Die Inzidenz suizidaler Krisen ist bei HIV-Infizierten sogar

größer als bei Patienten mit Malignomen. Häufig beobachtet werden weiterhin Anpassungsstörungen, Burnout-Syndrome, Angstsymptome sowie Partnerschafts- und Sexualkonflikte (Locher 2009).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei HIV-/AIDS-Patienten korreliert eng mit den jeweiligen Phasen der Infektion. Diese lassen sich folgendermaßen definieren: 1. Die Prä- und Posttestphase, charakterisiert durch Anspannung, Unsicherheit und Angst vor der Entscheidung, sich testen zu lassen. Nach einem positiven Test tritt meist eine schwere Krise auf, die häufig mit psychologischen Zuständen wie Angst, Nichtwahrhaben wollen und Anpassungsstörungen verbunden ist. Die Dauer dieser Phase ist individuell unterschiedlich und von den Ressourcen und dem Charakter der betroffenen Person abhängig. Studien zeigen, dass erlernte Bewältigungsstrategien in dieser Phase die größte Rolle spielen. Immunologische Parameter der Betroffenen haben sich nachweislich durch Nutzung dieser Strategien verbessern können. Der Verlauf der 2. Phase, der Latenzphase, ist ebenfalls individuell verschieden. Es geht hauptsächlich um Anpassungsprozesse im Alltag, bei denen supportiv-kognitive Gruppentherapien eine große Rolle spielen. Ziel ist die Verbesserung der Krankheitsbewältigung und eine Erhöhung des subjektiven Wohlbefindens. Die 3. Phase, die manifeste AIDS Erkrankung, geht mit einer deutlichen physischen Beeinträchtigung einher, denn die Lebensqualität wird durch körperliche Beeinträchtigungen verringert. Entspannungstraining und diverse geschächstherapeutische Ansätze gewinnen an Bedeutung (Preßler 2008).

Aus den Ergebnissen von Interventionsstudien kann abgeleitet werden, dass psychologische Programme zunächst zu einer Verbesserung des Allgemeinzustandes und in der Folge auch zu einer erwünschten Veränderung der Bewältigungsstrategie, der Persönlichkeit und des physischen Zustandes führen können. Obwohl die Effektivitätsstärke der publizierten Interventionsstudien nur gering ist, kann Psychotherapie bei HIV/AIDS Leiden mindern und Kosten sparen (Pinzon Escobar 1999).

Erste Hürde ist die erfolgreiche Motivation der Betroffenen zur Aufnahme einer Verhaltens- oder gar Psychotherapie. Diese gelingt im Alltag aufgrund des begrenzten Zeitkontingentes pro Patient, des hohen Beratungsbedarfes und der erforderlichen Empathie jedoch zu selten. Zweite Hürde ist die Vermittlung von HIV-Patienten in die ambulante Psychotherapie. So ist es oft einfacher, für einen Patienten einen Termin zu einer Herzklappenoperation als einen ambulanten

Vorstellungstermin bei einem Psychotherapeuten zu bekommen. Hier ist eine deutliche Verbesserung der Versorgungsstrukturen und Vernetzung zwischen Psychotherapeuten und Infektiologen erforderlich (29).

In Deutschland sind:

- 12.389 psychologische Psychotherapeuten,
 - 7.855 ärztliche Psychotherapeuten und
 - 3.086 Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeuten
- im Rahmen der vertragsärztlichen Versorgung tätig.

Zugang zu psychotherapeutischer Versorgung:

- Einwohner/Arzt-Relation:
1 : 2.577 bis 1 : 23.106;
- hohe Dichte in städtischen Zentren;
- geringe Dichte in den neuen Bundesländern.

Wartezeiten:

- Erstgespräch 1,9 Monate
- Behandlungsplatz Schnitt 4,6 Monate
- Behandlungsplatz Primärkassen 5,6 Monate
- Behandlungsplatz Privatkassen 3,2 Monate

Abb. 6: Psychotherapeutische Versorgung in Deutschland. (Quelle: Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 41 - Psychotherapeutische Versorgung, Hrg. vom Robert-Koch-Institut in Zusammenarbeit mit dem Statistischen Bundesamt, Berlin, Juni 2008)

Auch als psychisch stabil eingeschätzte Patienten haben, bedingt durch ihre Infektion, Probleme im Alltag. Oft fehlt eine Vertrauensperson, mit der sich Patienten ungezwungen austauschen können. Nicht selten weiß niemand aus dem näheren Bekanntenkreis oder sogar der Familie etwas von der Infektion. Dann ist z.B. selbst die regelmäßige Einnahme erforderlicher Medikamente nicht immer zu gewährleisten, ohne „entdeckt“ zu werden. Optimale Beratung und Betreuung sollen den Patienten Hilfsmittel und Strukturen zur Verfügung stellen, die es ihnen leichter machen, bei Bedarf auf professionelle Hilfe in allen involvierten Bereichen zurückgreifen zu können, ohne dabei Diskriminierung zu erfahren.

Durch die Optimierung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität könnten stationäre Krankenhausaufenthalte vermieden oder gegebenenfalls - soweit vertretbar - verkürzt und damit Kosten eingespart werden. Hierzu müssten ergänzend auch im ambulanten Sektor dem Patienten kompetente Ansprechpartner in Form geschulter haus- oder fachärztlicher Kollegen, instruierter ambulanter Pflegedienste oder entsprechender Apotheken zur Seite gestellt werden. Das Beratungs- und Betreuungsangebot der Selbsthilfegruppen, insbesondere der AIDS Hilfen, sollte den Betroffenen durch Kontakt zu Sozialarbeitern, im günstigsten Fall bereits während eines stationären Aufenthaltes, vorgestellt werden. Vor allem das Konzept des betreuten Wohnens bietet den dafür in Frage kommenden Betroffenen eine erhebliche Erleichterung in der Bewältigung des Alltags.

Für den klinischen Bereich ergab die quantitative Befragung (Teil II), dass fast alle Betroffenen (knapp 90%) bereits in stationärer Behandlung waren. Viele wichtige Aspekte der Infektion - wie die Erkrankung selbst, therapeutische Möglichkeiten und Medikamente sowie Compliance - werden hier bereits thematisiert, die Betroffenen vermissen jedoch Hilfestellungen zur Verbesserung des psychosozialen Wohlbefindens und Ernährungsempfehlungen. Die Planung der Versorgung nach der Entlassung wird von ca. einem Drittel der Befragten als verbesserungswürdig eingeschätzt, wohingegen der Entlassungsvorgang selber von knapp 60% als gut vorbereitet eingeschätzt wurde. Ein Viertel der Befragten empfand die Zeit im Krankenhaus als zu kurz, um sich ausreichend mit der HIV-Infektion auseinandersetzen zu können. Daher sollten als Überbrückungsangebote rehabilitative Einrichtungen (nach Möglichkeit mit ergänzendem psychosomatischem Schwerpunkt) gesucht sowie eine Optimierung der Schnittstellenstrukturen zwischen „stationär“ und „ambulant“ angestrebt werden, um eine lückenlose weitere Begleitung der Betroffenen im ambulanten Bereich gewährleisten zu können.

Alle Befragten gaben an, einen Hausarzt zu haben. Dieser wird jedoch nur von weniger als 35% für HIV-spezifische Fragestellungen konsultiert. Mehr als 80% der Betroffenen gab an, dass es nicht schwer gewesen sei einen Hausarzt zu finden, mehr als 90% haben das Gefühl, dass dieser sie vorurteilsfrei behandelt.

Diese Ergebnisse müssen basierend auf den alltäglichen Erfahrungen der behandelnden Spezialisten der Infektiologie am UKGM und den Sozialarbeitern der AIDS Hilfe Gießen e.V. kritisch hinterfragt werden. Meist besteht bereits vor der

Infektionsdiagnose ein Hausarztverhältnis, in diesen Fällen entfällt eine weitere Hausarztsuche. Ergänzend muss angenommen werden, dass Betroffene in ländlichen Regionen ihren Hausarzt nicht über die Diagnose einer HIV-Infektion informieren, da sie ein „Krankheits-Outing“ befürchten. In diesen Fällen wird die medizinischen Betreuung vom Patienten strikt in „HIV“ (Infektiologe) und „nicht-HIV“ (Hausarzt) getrennt. Dies spiegelt sich auch darin wider, dass nur ein gutes Drittel der Befragten den Hausarzt wegen HIV-spezifischer Fragen oder Probleme konsultiert. Über 30% der Patienten hatten außerdem das Gefühl, dass sie vom Hausarzt bezogen auf ihre HIV-Infektion wenig sicher bzw. unsicher begleitet werden. In der Stadt Gießen selber und der unmittelbaren Umgebung beobachten Infektiologen und Mitarbeiter der AIDS Hilfe in der Regel geringere Probleme der Betroffenen bei der Hausarztsuche. Oft ist jedoch die Zusage der infektiologischen Ambulanz am UKGM erforderlich, die Verordnung von Medikamenten und Heilmitteln zu übernehmen.

Bei den Fachärzten ergab sich in beiden Teilen der quantitativen Erhebung ein ähnliches Bild. Die wichtigsten Facharzt disziplinen sind der Zahnarzt (64,2%), gefolgt von Augenarzt (35,8%), Frauenarzt (22,4%), Dermatologe (19,4%), Neurologe (17,9%), Orthopäde (16,4%), Psychiater (10,4%) und Psychotherapeut (7,5%). Fasst man die neurologisch-psychiatrischen Disziplinen zusammen, ergeben sich für diese gemeinsam 35,8%. Für 40% der HIV-Infizierten war es nicht leicht behandlungsbereite Fachärzte zu finden. Etwa 60% gaben an, dass dies kein größeres Problem darstellte. Ergänzend soll an dieser Stelle erwähnt werden, dass etwa knapp ein Viertel der Befragten mitteilte, dass sie, aus Angst keinen Vorstellungstermin zu bekommen, konsultierte Fachärzte bezüglich ihrer HIV-Infektion im Unklaren lassen.

Die Auswertung der Ergebnisse im Themenbereich Apotheke des Teils II der quantitativen Befragung zeigte, dass die Betroffenen ihre Medikamente lieber bei einer ortsnahen (79,1%) „Stamm-Apotheke“ beziehen (67,2%), wobei hier nicht differenziert wurde, ob der Begriff „ortsnah“ auch Versandapotheken mit einschließt, die bequem über das Internet erreichbar sind. Mit der Beratung durch die Apotheken bezüglich eingenommener Medikamente sowie möglicher Nebenwirkungen und Interaktionen sind 34,4% zufrieden, knapp jeder Fünfte fühlt sich jedoch schlecht beraten. Ein gutes Viertel (26,9%) sah diesbezüglich keinen Bedarf.

Sowohl bei herkömmlichen Vor-Ort-Apotheken als auch bei Versandapotheken lassen sich Vor- und Nachteile aufzeigen.

Vorteile der Apotheke um die Ecke sind:

- schnelle Versorgung im Akutfall, auch rund um die Uhr,
- Lieferung der Medikamente im Bedarfsfall per Boten nach Hause,
- günstige Preise halten bei Medikamenten zur Selbstmedikation jetzt auch zunehmend in herkömmlichen Apotheken Einzug,
- Kundenbindung durch verbesserte Informationen der Patienten und Schulungen des Personals,
- „Kontrollfunktion“ im positiven Sinne,
- ermöglicht eher auch eine Kommunikation Arzt \Leftrightarrow Apotheker,
- kein Informationsverlust, Fehlerminimierung.

Nachteile sind:

- unzureichende Räumlichkeiten für diskrete Gespräche,
- keine Hinweise für wartende Kunden in der Schlange vor der Kasse Diskretionsabstand zu halten, wie zum Beispiel in Banken ganz selbstverständlich,
- oft kein barrierefreier Zugang,
- Fehlberatung durch nicht fachgerecht geschultes Personal.

In einer Untersuchung der Stiftung Warentest wurden unter anderem aus dem letztgenannten Grund 3 von 27 Vor-Ort-Apotheken mit mangelhaft bewertet (Stiftung Warentest, test Mai 2010).

Die Versandapotheken können auf der „Habenseite“ verbuchen:

- meist höhere Preisnachlässe bei rezeptfreien Präparaten,
- Service in der bereits erwähnten Untersuchung der Stiftung Warentest meist mit „sehr gut“ oder „gut“ bewertet,
- oft rasche Lieferung innerhalb von 1-3 Tagen.

Folgende Nachteile bestehen:

- gelegentlich keine ergänzende Beratungsfunktion oder -verpflichtung („Online-Shop“),
- im Vergleich zur herkömmlichen Apotheke vor Ort oft abfallendes Leistungsniveau, z.B. bei Rezepturen oder bei der Beratung zu Medikamenten,

- Informationen zu Lieferung, Kontakt und Kosten sind der Homepage oft nicht intuitiv zu entnehmen,
- bis zu einem bestimmten Bestellwert können Preisvorteile durch berechnete Versandkosten hinfällig werden.

Die Stiftung Warentest veröffentlichte in der Zeitschrift test im Mai 2010 die bereits oben erwähnte Untersuchung zwischen 27 Vor-Ort-Apotheken und 23 Versandapotheken. Bei den klassischen Apotheken wurden immerhin 7 mit dem Urteil „gut“ bewertet, bei den Versandapotheken waren die besten Noten viermal „befriedigend“ (Stiftung Warentest, test Mai 2010).

Nur etwa jeder Zehnte der Befragten hatte bereits Kontakt zu einem Pflegedienst. Das liegt unter Umständen auch daran, dass Patienten im Stadium AIDS häufiger in Hospizen oder Krankenhäusern hospitalisiert sind. Die Zeit, in der ein erhöhter Pflegebedarf (grund- und behandlungspflegerisch) erforderlich ist, verbringen die Betroffenen bisher selten im häuslichen Bereich. Die Patienten, die bereits Erfahrungen mit einem Pflegedienst gesammelt hatten, fühlten sich von diesem zwar vorurteilsarm, jedoch - ähnlich wie zuvor bei den konsultierten Fachärzten - bezogen auf die HIV-Infektion fachlich nicht sicher und gut begleitet. Hier zeigt sich Handlungsbedarf bei der Suche nach adäquaten Partnern im Rahmen eines HIV-Versorgungsnetzwerkes. Die Effektivität von Schulungsprogrammen zum Abbau von Berührungsängsten und Gewinn von Professionalität bei Pflegeschülern konnte bereits andernorts nachgewiesen werden (Mantzsch 2009).

Fortschritte in der Behandlung der HIV-Infektion haben auch in der Pflege von Menschen mit HIV / AIDS zu einem Paradigmenwechsel geführt. Von Anfang der 80er Jahre war das Krankheitsbild für etwa 15 Jahre von schweren opportunistischen Infektionen geprägt. Für die Pflege bedeutete dies vor allem Palliation: Linderung von Symptomen und Beschwerden, sowie bestmögliche Begleitung Schwerstkranker in ihrer letzten Lebensphase. Durch fehlende therapeutische Ansätze rückte die Pflege in den Mittelpunkt der Versorgung von HIV- und AIDS-Patienten. Pflegekräfte waren daher aufgrund der starken Stigmatisierung der Betroffenen und von Ansteckungsängsten der Angehörigen oft die einzigen Begleiter. Mit Einführung der HAART Mitte der 90er Jahre änderte sich dann auch die medizinisch-pflegerische Versorgung. So haben chronische Langzeitfolgen - psychische Belastungen, psychiatrische und neurologische Veränderungen, körperliche Beeinträchtigungen, Lymphome - aufgrund der sich

zunehmend normalisierenden Lebenserwartung der HIV-Infizierten inzwischen zugenommen. Die Pflege musste sich umorientieren von einer Sterbebegleitung hin zu einer Lebensbegleitung. Im pflegerischen Alltag werden Homecare Unternehmen oder Pflegedienste zunehmend mit psychosozialen Problemen, körperlichen und psychischen Beeinträchtigungen konfrontiert. Wenn eine Pflege bei HIV-Infizierten notwendig wird, ist das in der Regel mit nicht unerheblichem finanziellem Aufwand verbunden (Arendt 2009b). Auch in meiner Befragung ergaben sich pro Behandlungsfall für die ambulante Pflege Kosten in Höhe von über 2.700 Euro. Wichtig ist daher, dass pflegebedürftige Patienten finanziell abgesichert werden, zum Beispiel über eine Zuordnung zu einer Pflegestufe oder die Beantragung entsprechender Beihilfen bei den Sozialträgern. Darüber hinaus muss das unmittelbare soziale Umfeld - Partner/in, Familie, Freunde - unterstützt werden, um den Patienten so lange wie möglich einen Verbleib im gewohnten Umfeld zu ermöglichen. Eine wichtige Rolle kommt der Pflege auch bei der Krankheitsbewältigung zu, denn ein Leben mit HIV bedeutet, lebenslang nach Vorschrift Medikamente einzunehmen (eine hohe Adhärenz zur Therapie ist Voraussetzung zur Vermeidung der Entwicklung von Resistenzen), Symptome und Nebenwirkungen der Behandlung zu kompensieren und mit psychosozialen Belastungen umgehen zu lernen. Aufgrund der Nähe zu den Patienten kommt hier den Pflegekräften, neben den Mitarbeitern zum Beispiel der AIDS Hilfe und den betreuenden Ärzten, die Rolle der Beratenden zu, wenn es um den Umgang mit Beschwerden, Schwierigkeiten mit dem Therapieregime, das Nebenwirkungsmanagement oder Maßnahmen zur Selbstpflege geht. Um diesen Aufgaben gerecht zu werden, ist umfangreiche fachliche Kompetenz und die Bereitschaft und Fähigkeit, Menschen mit anderen Lebensweisen zu akzeptieren unabdingbar. Die Pflegekräfte müssen zu den ambulanten Betreuungsmöglichkeiten beraten können, über medizinisches Basiswissen zur HIV-Infektion verfügen und über die antiretrovirale Therapie informiert sein (Arendt 2009b).

Im Rahmen der Beratung zu HIV / AIDS spielt für die Patienten meiner Befragung insbesondere die AIDS Hilfe Gießen e.V. eine herausragende Rolle. Knapp 60% nehmen Angebote der AIDS Hilfe in Anspruch. Weitere Beratungsinstitutionen sind erwartungsgemäß die Einrichtungen der Infektiologie des UKGM, die Hausärzte, angebotene Informationsveranstaltungen sowie das Internet.

Ein intaktes soziales Netzwerk stellt für HIV-Patienten einen wichtigen Rückhalt im Alltag dar (Fierz 2009). Über 75% der von mir Befragten gaben an, durch nahe stehende Personen Unterstützung im Alltag zu erhalten. Diese Unterstützung wird erwartungsgemäß durch Freunde, Partner/in oder Familienangehörige geleistet. Bedarf für Hilfestellung besteht seitens der Betroffenen insbesondere bei Behördengängen, zur Begleitung bei Arztbesuchen und zur Unterstützung bei der Freizeitgestaltung. Über ein Viertel der Befragten benötigt auch Hilfestellung beim Einkaufen oder im Haushalt. Erfahrungsgemäß gestaltet es sich schwierig, Personen zu finden, die sich um den Haushalt HIV-Infizierter kümmern wollen. Hier muss zukünftig vermehrt auch auf entsprechende Angebote ambulanter Pflegedienste zurückgegriffen werden, um den Bedarf abdecken zu können. Die vorhandenen Kapazitäten durch Mitarbeiter der AIDS Hilfe (betreutes Wohnen), ehrenamtliche Kräfte oder Angehörige dürften mittelfristig nicht zur Versorgung der Betroffenen ausreichen.

4.3 Gesundheitsfragebogen SF-36

Man findet in meiner Studie eine doch sehr deutliche seelische und körperliche Einschränkung von Patienten mit HIV-Erkrankung, die durchaus den Rang anderer schwerer chronischer Erkrankungen einnimmt. Es gibt jedoch bestimmte Unterschiede zu diesen, da HIV-Patienten weniger über Schmerzen klagen und ihren Gesundheitszustand insgesamt als besser einschätzen. Umgekehrt wird die emotionale Rollenfunktion als stärker eingeschränkt angesehen, als es bei anderen chronisch Erkrankten der Fall ist.

Die Befragung weist somit ganz klar die stigmatisierende Potenz der HIV-Infektion nach.

HIV-Patienten fühlen sich insbesondere psychosozial eingeschränkt und in ihren sozialen Rollenfunktionen behindert.

Sie haben zwar in bestimmten Bereichen weniger Einschränkungen (insbesondere Schmerzsymptomatik), sind insgesamt aber ebenso schwer betroffen wie andere chronisch Erkrankte.

Auch in anderen Untersuchungen konnten diese Erkenntnisse bestätigt werden. HIV Positive hatten eine niedrigere Lebensqualität, höhere Depressivität und Ängstlichkeit als Kontrollgruppen (Mauss 2009). In einer österreichischen Studie fiel zudem auf, dass je jünger die Person ist, desto ängstlicher ist sie und desto höher ist ihre Internalität (Fuchs 2009).

4.4 Integrierte Versorgung

Integrierte Versorgung ist sektorenübergreifend, bindet alle fachärztlichen Disziplinen ein, ebenfalls die Kliniken, ambulante und stationäre Rehabilitation und Apotheken, die alle in einem Netz zusammengeschlossen sind. Dieses Netz hat mit der Kasse einen Vertrag geschlossen, der die Versorgung aller (freiwillig beigetretenen) Patienten hinsichtlich eines bestimmten Versorgungsspektrums in einer definierten Region sicherstellt. Diese kann ein Landkreis sein, das Einzugsgebiet eines Krankenhauses, ein Bezirk oder ein Bundesland. Alle im Netz zusammengeschlossenen Leistungserbringer müssen so ausgerüstet sein, dass ein sicherer elektronischer Datenaustausch untereinander gewährleistet wird. Der Patient, der sich im Netz einschreibt, wählt einen Arzt seines Vertrauens aus, der ihn im weiteren Verlauf begleitet und an den er gebunden ist. Für jeden Patienten wird eine eigene elektronische Patientenakte angelegt, zu der er selbst Zugang hat und zu der er anderen Zugang gewähren kann. Das bedeutet: Keine Informationsverluste im Netz (Schwiedernoch 2004).

Was sind also die vornehmlichen Ziele einer integrierten Versorgung für HIV- / AIDS-Patienten?

Der Patient soll im Mittelpunkt der Versorgung stehen, also das Zentrum einer optimierten Wertschöpfungskette bilden:

- Förderung des Aufbaus ambulanter Versorgungsnetze für HIV-/AIDS-Patienten zur strukturierten, kommunizierten und verbesserten Betreuung dieser Patienten.
- Gründung interdisziplinärer Gesundheitszentren oder die Förderung bestehender vergleichbarer Strukturen.
- Vernetzung von Selbsthilfegruppen als Bestandteil einer sozialen Versorgungsstruktur.
- Überwindung einer strikten Trennung zwischen stationärer und ambulanter Versorgung, um die Übergänge zwischen beiden Behandlungssituationen fließender zu gestalten, die akut-stationären Liegezeiten zum Beispiel durch Zwischenschaltung rehabilitativer Einrichtungen zu verkürzen und die ambulante Versorgung zu optimieren (Wissenstransfer zwischen den Beteiligten verbessern).

- Kostenreduktion durch Vermeidung von Doppeluntersuchungen / Überversorgung.
- Minimierung der Zahl erforderlicher Schnittstellen zwischen den Beteiligten in der vernetzten Struktur einer integrierten Versorgung als Beitrag zur Kosteneinsparung. Ebenso kann die Kommunikation zwischen den einzelnen Beteiligten durch Vernetzung optimiert und vereinfacht werden.
- Die Transparenz der erbrachten und damit abzurechnenden Leistungen nimmt zu und vereinfacht dadurch die finanziellen Prognosen und Kalkulationen für die Kostenträger.
- Steigerung der Ergebnisqualität.

Welche Partner gilt es als Teil der integrierten Versorgung für HIV-/AIDS-Patienten zu beteiligen?

Zum einen natürlich die beiden Hauptinitiatoren des Projektes: die AIDS Hilfe Gießen e.V. als Beratungs- und Betreuungsstelle, die als Organisation der Selbsthilfe Betroffenen-Interessen kennt und vertreten kann. Die AIDS-Hilfe in Gießen besteht seit 1987. Hier arbeiten Sozialarbeiter und -pädagogen in den Bereichen allgemeiner und zielgruppenspezifischer Prävention, Beratung sowie Betreuung und Unterstützung von HIV-/AIDS-Patienten, z.B. in Form des betreuten Wohnens. Im Rahmen dieses Programms werden zurzeit mehr als 30 Patienten im mittelhessischen Raum versorgt. Klienten, hauptsächlich im Kreis Gießen, Lahn-Dill-Kreis und Wetteraukreis, erhalten konkrete Unterstützung in ihrer Lebenssituation. Die Plätze im betreuten Wohnen sind begrenzt und es können, aufgrund mangelnder Ressourcen, nicht alle hilfsbedürftigen Personen berücksichtigt werden. Teilweise wird der Kontakt zur Institution AIDS Hilfe seitens der Betroffenen auch aus Berührungängsten nicht gesucht.

Zum anderen das UKGM mit seiner Infektiologie als Anbieter stationärer und ambulanter medizinischer Versorgung auf höchstem Niveau. Mit medizinischem und paramedizinischem Personal, das den Betroffenen sowohl bei Aufhalten im Rahmen einer Erstbehandlung, bei Einleitung einer systemischen antiretroviralen Therapie oder bei Auftreten von im Zusammenhang mit der HIV-Infektion stehenden Begleiterkrankungen geschult und professionell behandeln kann.

Stationäre rehabilitative Einrichtungen, die es gewährleisten, dass die Patienten nach Entlassung aus dem akut-stationären Bereich (kurze Liegezeiten im Zeitalter

von DRG an der Tagesordnung) eine entsprechende Anschlussheilbehandlung oder Reha-Behandlung erhalten und in solchen Einrichtungen nicht „Exoten“ oder Außenseiter darstellen (Stigmatisierung). Ambulante Pflegedienste, um eine lückenlose Betreuung der Patienten auch in ihrer gewohnten Umgebung zu gewährleisten. Es sollten vor allem Pflegedienste eingebunden werden, die dem betreffenden Patientenkollektiv vorurteilsfrei begegnen. Haus- und fachärztliche Praxen, damit den Patienten eine möglichst heimatnahe ambulante ärztliche Betreuung angeboten werden kann. Entsprechende Ärzte und deren Mitarbeiter sollten den Umgang mit HIV-/AIDS-Patienten bereits gewöhnt oder zuvor durch entsprechende Kollegen geschult worden sein. Gegebenenfalls spezielle Apotheken, da auch das persönliche Abholen der antiretroviralen Medikamente für die Betroffenen eine psychologische Hürde darstellen kann. Ein Grund, warum viele der Betroffenen als Alternative Versandapotheken nutzen. Diese bieten eine Überprüfung der Interaktionen zwischen sämtlichen vom Patienten eingenommenen Medikamenten an und können der Beratung einer konventionellen Apotheke „am Ort“ durchaus ebenbürtig sein.

4.5 Soziale Aspekte - Stigma

Unter einem sozialen Netzwerk werden Beziehungen zu Familie, Partnern, Freunden und engen Bekannten verstanden. Ein zu kleines Netzwerk bedeutet oft Vereinsamung, Isolation und schlechte Krankheitsbewältigung. Es bildet generell die Grundlage für jegliche soziale Unterstützung. Diese gliedert sich in:

- emotionale Unterstützung durch Wertschätzung und Empathie sowie Rücksichtnahme und Hilfe bei der Lebensbewältigung;
- instrumentelle Unterstützung durch Kompensation krankheitsbedingter Defizite, z.B. Hilfestellung bei Behördengängen, Einkäufen, bei der Körperpflege und generelle Hilfe im Haushalt;
- informative Unterstützung durch Aufzeigen von Bewältigungsstrategien, Aufklärung über Krankheit und Symptome, Ratschläge;
- positive soziale Einflüsse durch gemeinschaftliche Aktivitäten, kulturelle Veranstaltungen o.ä. (Laszig, 2001).

Die Gruppe der Betroffenen (HIV-Infizierte und AIDS-Erkrankte) ist ein heterogenes Konglomerat unterschiedlicher Subgruppen.

Homosexuelle Männer (MSM): Homosexuelle Betroffene haben meist nur ein kleines soziales Netzwerk, auf das sie bei Bedarf zurückgreifen können. Grund ist,

dass viele Homosexuelle zwei Arten von Netzwerken haben. Ein meist größeres Netzwerk von bezüglich ihrer Homosexualität „Uninformierten“. Aufgrund von Ängsten vor Diskriminierung werden diese Personen nicht über die sexuellen Neigungen informiert. Daneben existiert noch ein kleinerer Kreis von „Informierten“. Die Öffentlichmachung der HIV Infektion bedeutet meist Preisgabe des Infektionsweges. Aus diesem Grund ist das Hilfesuchverhalten bei homosexuellen HIV-Infizierten meist nur auf den kleinen Personenkreis beschränkt. Selbst gewählte Isolation ist die Folge (Laszig, 2001).

Das informierte Netzwerk, der wichtigste Aspekt bei der sozialen Unterstützung bei Homosexuellen, besteht häufig aus dem Partner und dem engen, meist ebenfalls homosexuellen, Freundeskreis. Familienangehörige stehen eher im Hintergrund. Häufig ist nur ein kleiner Teil der Familie über die Homosexualität informiert. In den meisten Fällen berichten Betroffene über ein gestörtes Verhältnis zur Familie.

Drogenabhängige (IVD): Für diese Subgruppe ist die Ausgangssituation bei Bekanntwerden einer HIV-Infektion häufig schwerwiegender als bei den anderen, denn häufig kommen zusätzlich widrige Faktoren wie hohe Stigmatisierung (eigene Schuld an Erkrankung und Abhängigkeit), soziale Isolierung, Beschaffungsdruck und -kriminalität, Wohnungs- und Arbeitslosigkeit, sowie ein schlechter Ernährungs- und allgemeiner Gesundheitszustand hinzu. Die Betroffenen haben wenige Ressourcen zur Verfügung. Nicht selten wird geschildert, dass es bei ihnen durch die Infektion und deren bewusste Wahrnehmung zu einer Art „Sinneswandel“ kommt. Man sieht die Infektion als Grund für einen Neuanfang, durchläuft erfolgreich einen Entzug oder nimmt an einem Substitutionsprogramm teil. Es wurde aber auch ein tieferes Abtauchen in den Drogenkonsum und damit zusammenhängende Problematiken, bis hin zum Setzen des „goldenen Schusses“ beobachtet (Laszig, 2001).

In der allgemeinen medizinischen Versorgung kommt es schnell zur Überforderung des Personals durch Patienten mit diesem komplexem Krankheitsbild und einem oft komplizierten und schwierigen Persönlichkeitsprofil. Das erschwert auch den Zugang zu herkömmlichen nachstationären ambulanten oder rehabilitativen Einrichtungen, zum Beispiel auch bei der Anschlussheilbehandlung. Sowohl im Bereich der Kurzzeitpflege als auch im Rehabilitationswesen sind die vorhandenen Institutionen nicht auf diese „Klientel“ vorbereitet und diese werden teils von Anwendungen (Bäder) oder therapeutischen Maßnahmen (Gruppentherapie) gezielt ausgeschlossen. Nur wenige, wie zum Beispiel die Ostsee Klinik Schönberg-Holm,

haben sich der rehabilitativen Behandlung von HIV-Patienten geöffnet (28). Derartige Einrichtungen haben durch ihre progressive Haltung gute stationäre Auslastung bei hoher Nachfrage in dieser „Rehabilitations-Nische“.

Auch bei den konsultierten Fachärzten hatten die Befragten den Eindruck, in Bezug auf ihre HIV-Infektion nur unzureichend betreut zu werden. Für konsiliarische Untersuchungen innerhalb des UKGM trifft dies in der Regel nicht zu. Hier sind Untersuchungen von HIV-Patienten aus der Infektiologie insbesondere in den Disziplinen wie Zahnmedizin, Ophthalmologie, Neurologie / Psychiatrie und Dermatologie an der Tagesordnung und das ärztliche Personal ist entsprechend geschult. Im ambulanten Bereich bemerken die HIV-Patienten bei Konsultationen von Fachärzten immer wieder fachliche Defizite. Teilweise kommt es auch hier zu Stigmatisierung und Diskriminierung. Betroffene haben zum Beispiel Schwierigkeiten, einen Zahnarzt zu konsultieren. Mit fadenscheinigen Argumenten wird dann ein Termin verweigert. Daher verheimlichen die Patienten bei der Anmeldung bei niedergelassenen Fachärzten oft ihre HIV-Infektion. Dies kann zu Fehldiagnosen und Fehlbehandlungen führen.

4.6 Erkannte Defizite und mögliche Lösungsansätze im Zeitalter von DRG

Die ökonomische Abbildung der HIV-Infektion im System der G-DRG (German Diagnosis Related Groups) ist weiterhin unbefriedigend. Vor allem die Differenzierung komplexer Fälle und solcher, in denen aufwändige Prozeduren erfolgen. Zahlreiche von der DAIG (Deutsche AIDS Gesellschaft e.V.) vorgeschlagene Lösungsansätze scheiterten - oft wegen zu kleiner Fallzahlen - vorwiegend an den Vorgaben des datengetriebenen DRG-Systems und an daraus resultierenden datenschutzrechtlichen Bedenken gegen eine weitere Differenzierung (Stoll 2009).

Wie sieht die derzeitige Versorgungssituation in Mittelhessen aus?

Das Universitätsklinikum in Gießen verfügt seit November 1995 über eine Abteilung für Infektiologie zur stationären Behandlung und eine Ambulanz an der Medizinischen Klinik II (10). Die Infektiologie am UKGM ist eine von aktuell 21 seitens der Deutschen Gesellschaft für Infektiologie zertifizierten Zentren in Deutschland. In Hessen gibt es neben Gießen nur ein weiteres entsprechendes Zentrum in Frankfurt am Main (9). Auf der Station können bis zu 10 Patienten behandelt werden. In der Ambulanz findet täglich eine Sprechstunde nach terminlicher Vereinbarung und für Notfälle statt. Zurzeit werden hier etwa 300

Positive betreut. Sowohl im stationären als auch ambulanten Bereich sind überwiegend die gleichen Ärzte eingebunden, so dass eine optimale Verzahnung und Zusammenarbeit gewährleistet ist. Die Ärzte und das Pflegepersonal werden regelmäßig in verschiedenen Bereichen geschult. Es finden interne Fortbildungen statt, die Teilnahme an Kongressen wird, soweit die Krankenversorgung dies erlaubt, durch den Arbeitgeber unterstützt (8).

Etwa 80% der am UKGM betreuten HIV-Infizierten erhalten eine medikamentöse antiretrovirale Therapie. 40% befinden sich im Stadium AIDS, 20% gehören der Gruppe der IDU an, 30% sind Migranten. Das heißt ein Großteil des betreuten Patientenkontexts leidet unter erheblichen psychosozialen Belastungen. Neue Patienten rekrutieren sich zu circa 50% über die oben genannte stationäre Einheit der Infektiologie, hierbei handelt es sich meist um bereits fortgeschritten an der HIV-Infektion Erkrankte. Die Diagnose wird bei solchen Patienten oft während eines stationären Aufenthaltes zur Behandlung einer opportunistischen Erkrankung in einem peripheren Krankenhaus „zufällig“ festgestellt und der Patient im Verlauf in die Infektiologie des UKGM verlegt. Deren Einzugsgebiet wird in etwa durch die Städte Hanau, Friedberg, Lahnstein, Siegen, Winterberg, Kassel, Bad Hersfeld und Büdingen begrenzt.

Deutschlandweit sind nur etwa 80 HIV-Infektiologen bei der Deutschen Gesellschaft für Infektiologie e.V. (DGI) registriert, diese praktizieren in verschiedenen Praxen oder Kliniken (11).

In Mittelhessen gibt es kaum Schwerpunktpraxen für die Versorgung von Menschen mit HIV und AIDS. Von den bei der Hessischen Arbeitsgemeinschaft von HIV-Versorgern (HIVAG) registrierten 16 hessischen Schwerpunkt-Praxen liegen jeweils eine in Mittel- (Gießen), Nord- (Kassel) oder Osthessen (Fulda) (11). Dies stellt bereits einen strukturellen Mangel dar, da Schwerpunktärzte Betroffene nachweislich dichter, empathischer und motivierender betreuen können, was gute Ausgangsbedingungen für eine hohe Compliance schafft (Hautzinger 2001).

Die HIV-Schwerpunktpraxis in Gießen (Dr. med. G. Friese) betreut etwa 130 HIV-positive Patienten. Hierbei handelt es sich überwiegend um MSM mit eher unkomplizierten Krankheitskonstellationen und oft gut ausgebildetem sozialem Netz. Die durch die weitere an das Versorgungsgebiet der Gießener universitären Infektiologie angrenzende HIV-Schwerpunktpraxis in Kassel (Dr. med. Kallenbach) versorgte Anzahl an HIV-positiven Patienten beziffert sich auf circa 250.

regelmäßig zu aktualisieren. Außerdem ist die Behandlung von HIV-Patienten in der allgemeinärztlichen Praxis aufgrund der bestehenden Budgetierung kaum möglich. Hausärzte der Region waren in der Vergangenheit durchaus bereit und ambitioniert die Versorgung der HIV-Patienten auch über die Grundversorgung hinaus mitzutragen, dies wurde jedoch durch Novellierungen in Form des EBM 2009 und der Maßgabe zur Erfüllung vorgegebener Qualitätskriterien und Mindest-Patientenzahlen als Voraussetzung die behandelten HIV-Patienten abrechnen zu dürfen, für diese entweder ökonomisch derart uninteressant oder so zeitintensiv, dass sich so gut wie alle früher beteiligten Arztpraxen aus der spezifischen Mitbehandlung der HIV-Patienten zurückgezogen haben. Die Initialisierung einer HIV-spezifischen integrierten Versorgung hätte es durch den Wegfall der "25-Patienten-Hürde" interessierten Allgemeinmediziner wieder möglich gemacht, sich an der Behandlung der HIV- und AIDS-Patienten zu beteiligen.

Zukünftig wird die Bedeutung von HIV/AIDS im hausärztlichen Bereich zunehmen. Um den Hausarzt hierauf vorzubereiten, sollte man ihm ein solides Basiswissen bezüglich HIV/AIDS vermitteln. Entsprechende Fortbildungsangebote müssen konzipiert und dem Hausarzt zugänglich gemacht werden. Gleichzeitig sollte die Kooperation mit dem HIV-Spezialisten gefördert werden, da dies die Hausärzte entlastet und dem Patienten zu Gute kommt (Schappert 2009).

Wenn Patienten aus der stationären Krankenhausbehandlung ins reguläre häusliche Umfeld entlassen werden, wo weiterer Pflegebedarf besteht, kann dies von ambulanten Pflegediensten übernommen werden. Allerdings nur, wenn es sich um anrechenbare Leistungen aus dem Leistungskatalog der Pflegeversicherung oder um ärztliche Verordnungen handelt. Dabei sind die Möglichkeiten eines ambulanten Pflegedienstes (Hilfe bei der Körperpflege, Tabletten stellen, Hilfestellung beim An- oder Ausziehen etc.) oft gegenüber den z.B. psychosozialen Bedürfnissen der Betroffenen diskordant. Die ambulante Pflege steht unter einem hohen Zeit- und Kostendruck, Leistungen werden oft nicht realitätsgerecht vergütet. Hinzu kommt insbesondere im ländlichen Bereich eine nicht unerhebliche räumliche Distanz und Vorurteile gegenüber den Betroffenen. Durch kompetente fachpraktische Anleitung vor Ort durch geschulte und instruierte Multiplikatoren könnte man diese Situation nachhaltig verbessern und dazu beitragen häufige Wiedereinweisungen zu vermeiden.

Nicht existent im Versorgungsgebiet Mittel- und Nordhessen sind zum aktuellen Zeitpunkt adäquate Nachsorgeeinrichtungen insbesondere auch stationärer oder kurzstationärer Art. Die einzige Einrichtung in Hessen, die bereits mit der Gießener Infektiologie bei nicht ambulant fñhzbaren Patienten kooperiert, ist das Franziskus-Haus in Frankfurt am Main (27), oft jedoch mit längeren Wartezeiten auf einen Betreuungsplatz verbunden. In den meisten Rehabilitations-Kliniken sind HIV-Infizierte wenig erwñnscht und oft nur inadäquat versorgt, Ausnahmen bestätigen hier die Regel, wie zum Beispiel die Ostseeklinik Schönberg-Holm (28).

In der „Vor-DRG-Ära“ war der stationäre Tagessatz ausreichend, um im Durchschnitt die im Rahmen der Behandlung der HIV-Infizierten anfallenden Kosten zu decken. Es war möglich die Patienten so lange stationär zu versorgen, bis diese in einem hinreichend guten körperlichen Zustand in die ambulante Weiterbetreuung nach Hause entlassen werden konnten. Die Stabilisierungsphase auf Station bot Gelegenheit, sich mit dem neuen Krankheitsbild auseinanderzusetzen („Coping“), depressive Verstimmungen konnten erkannt und anbehandelt werden. Es war möglich, Perspektiven zu entwickeln und die Voraussetzungen für Therapietreue zu schaffen. Dies könnte aktuell im DRG-Zeitalter nicht ohne Defizit geleistet werden. Die HIV-Infizierten müssen daher deutlich früher und unvorbereiteter entlassen werden.

Die in der stationären Nachsorge und weiteren Betreuung eingebundene Hochschulambulanz war kombiniert mit dem adäquaten stationären Tagessatz mit Profit zu führen. Die Ambulanz war Voraussetzung für Patienten-Rekrutierung und elektive Aufnahmen und sorgte damit grundlegend für eine gute Auslastung der stationären Betten. Durch die Ambulanz war es möglich, die mittlere Verweildauer auf aktuell sieben bis neun Tage zu reduzieren und auch in Zeiten von DRG weiterhin profitabel zu agieren. Die Patientenkontakte der Ambulanz können inzwischen über den §116 B ähnlich wie in einer Praxis leistungsorientiert abgerechnet werden.

In letzter Zeit ist immer häufiger auch die Verlagerung der Behandlung nicht HIV-assoziiertes Erkrankungen des älter werdenden Patientenlientels in die infektiologische Spezialambulanz zu beobachten, was personelle, apparative und finanzielle Ressourcen bindet.

Zusammenfassung der Defizite bei der Behandlung HIV-Infizierter in Mittelhessen:

- Die Betroffenen haben das Gefühl mangelnder Qualität und Expertise bei Haus- und Fachärzten als auch bei den Mitarbeitern des ambulanten Pflegedienstes.
- In ländlichen Gebieten ist die Infrastruktur der HIV-Versorgung nur unzureichend ausgebaut, dies bedroht Compliance und Adhärenz der durchgeführten antiretroviralen Therapie.
- Ein nicht unerheblicher Anteil der Befragten musste schon Erfahrungen von Stigmatisierung und Diskriminierung im Gesundheitswesen machen. Strukturelle Diskriminierung von Homo- und Bisexualität besteht weiterhin in Gesetzgebung und Praxis. Um sie abzuschaffen, müssten alle institutionellen Praktiken dahingehend überprüft werden, ob sie heterosexuelle und homosexuelle Lebensentwürfe gleichberechtigt nebeneinander stellen (Sexual Identity Mainstreaming) (Steffens 2010).
- Die Angst vor Outing in Beruf und gegebenenfalls Familie ist für die HIV-Infizierten ein schwerwiegendes Problem. Ansätze zur Lösung sind die Verbesserung von Verfügbarkeit und Erreichbarkeit der HIV-Behandler, Steigerung der Behandlungsqualität, wirtschaftlicheres Arbeiten, Reduktion von Stigmatisierung und Diskriminierung im Alltag, gesteigerte Lebensweisenakzeptanz, z.B. auch durch Schulungen und Fortbildungen der involvierten Berufsgruppen.
- Ein zusätzliches Problem stellt die betroffene Region an sich dar. Das zu versorgende Gebiet in Mittel- und Nordhessen ist flächenmäßig relativ groß und besitzt teilweise nur eine unzureichende medizinische und verkehrstechnische Infrastruktur. Dies sind ebenfalls Faktoren, die den bereits oben erwähnten „Drehtüreffekt“ fördern. In Hessen ist an sich nur in der Nähe der beiden strukturell gut ausgebauten HIV-Behandlungsschwerpunkte Frankfurt am Main und Gießen eine optimale Versorgung HIV-Infizierter gewährleistet. Im ländlichen Raum mangelt es insbesondere an einer qualitativ angemessenen haus- und fachärztlichen Versorgung. Auch die zunehmend wichtiger werdende psychosoziale Begleitung der Betroffenen ist in den ländlichen Regionen Mittel- und

Nordhessens nur unter ungleich höheren personellen und materiellen Anstrengungen zu erreichen.

Folge dieser Defizite sind Outing-Angst der Betroffenen, mangelnde Compliance mit dadurch bedingtem „Drehtüreffekt“ und häufigeren, unter anderen Umständen gegebenenfalls vermeidbaren stationären Aufenthalten, eine Zunahme der Zahl der late presenter, da hinweisende Symptome nicht wahrgenommen oder fehlinterpretiert werden und Fehlbehandlungen der Patienten.

Auch ambulante Pflegedienste sind nur unzureichend auf die zunehmenden Einsätze bei den älter und damit multimorbider werdenden HIV-Patienten vorbereitet. Hier gibt es außerdem Probleme durch die relativ geringen Versorgungsbereiche und die Konzentration im städtischen Bereich der Pflegedienste. Auf dem Land ist der Betroffene oft auf ein deutlich geringeres Angebot angewiesen und kann im Bedarfsfall nur schwer den Dienstleister wechseln.

Aufgrund der nach Einführung des DRG-Systems in Deutschland bestehenden ökonomisch erzwungenen Tendenz zu immer kürzeren Liegezeiten sowie bestehender Schnittstellenproblematiken zwischen stationärem und ambulantem / rehabilitativem Bereich ist bei den gegebenen komplexen Krankheitskonstellationen der Betroffenen die medizinische, pflegerische und soziale Versorgung der Patienten in Mittelhessen nicht optimal gewährleistet bzw. miteinander verknüpft. Die verkürzte Liegedauer im DRG Zeitalter und das eher weitmaschige poststationäre Versorgungsnetz erhöht die Gefahr des Therapieversagens. Bei falscher oder lediglich im Intervall durchgeführter systemischer Therapien (z.B. durch bestehende Entfernungen oder unzureichende finanzielle Mittel) ist die Gefahr der Resistenzentwicklung des HI Virus deutlich erhöht, außerdem kann es zu erneuter stationärer Behandlungsbedürftigkeit innerhalb kurzer Zeit („Drehtüreffekt“) kommen. All dies ist nicht nur kostenintensiv und epidemiologisch bedenklich, sondern führt auch zu einer schrittweisen Hospitalisierung, Desintegration und Isolation der Betroffenen. Daher ist ein neues, effektiveres und innovatives Versorgungskonzept erforderlich. Ein Vertrag im Rahmen einer Integrierten Versorgung ermöglicht nicht nur eine qualitative Verbesserung der Behandlung und Begleitung der Patienten, sondern auch Kosteneinsparungen durch Nutzen von Synergien und neu geschaffenen Schnittstellen im Versorgungsnetzwerk.

Welche künftigen Defizite sind zu erwarten?

Bei zunehmender Prävalenz von HIV / AIDS in Deutschland ist auch in Mittelhessen mit einer steigenden Anzahl von HIV-Infizierten zu rechnen (Hamouda 2009). Diese Patientengruppe stellt ein heterogenes Konglomerat dar, dem oft nur eine mangelnde Akzeptanz ihrer Lebensweise oder Kultur entgegengebracht wird (MSM, IVD, HPL). Besondere Schwierigkeiten werden bei HIV-Patienten auftreten, die aufgrund einer Mehrfachbelastung eine sozialpsychiatrische Betreuung benötigen. Hierfür sind die aktuellen Versorgungsstrukturen nicht ausreichend vorbereitet und geeignet. Durch den Wandel der HIV-Infektion zu einer lebenslangen Infektion mit begleitenden Multiorganerkrankungen, bedingt durch eingesetzte Medikamente, das HI-Virus selbst oder das Alter der Patienten (KHK, Diabetes o.ä.) nimmt die Komplexität der medikamentösen, sozialen und psychiatrischen Betreuung der Infizierten zu.

Daher erfordert das Management der HIV-Infektion zukünftig vom spezialisierten Behandler eine hohe Expertise was das Spektrum der Infektion anbelangt. Um weitere Fortschritte in der Therapie der HIV-Erkrankung zu erreichen, ist außerdem die Unterstützung entsprechender Forschungseinrichtungen, aber auch der Ausbildungsstätten (wie den Universitätskliniken) zwingend erforderlich. Die Versorgung der Infizierten durch HIV-Behandler, Fach- und Hausärzte, Pflegedienste und weitere involvierte Berufsgruppen muss vorbehaltlos und ohne Ängste erfolgen.

Wegen induzierter Krankheitsbilder, der komplexen systemischen Therapie, oft schwierigem sozialem Profil, wird der HIV-Patient auch zukünftig nicht in der Regelversorgung zu integrieren sein, weder medizinisch noch psychosozial (Arendt 2009). Durch die Verfügbarkeit antiretroviraler Kombinationstherapien hat HIV und AIDS in den letzten 15 Jahren ein anderes Gesicht bekommen, ein Prozess der medizinischen (nicht gesellschaftlichen) Normalisierung. Die Infektion ist eine behandelbare, wenn auch weiterhin nicht heilbare Krankheit geworden. Obwohl sich der frühere Zusammenhang der HIV-Infektion mit dem baldigen und gewissen Tod für die HIV-Patienten entdramatisiert hat, bleibt bei ihnen die alte Bedeutung von AIDS virulent. Sowohl die Diagnose HIV-positiv als auch der Zeitpunkt der notwendigen ART-Initialisierung, aber auch befürchtete oder nachweisbare Langzeitnebenwirkungen der ART werden von den meisten Patienten als bedrohlich erlebt; viele reagieren mit Angst, Rückzug, Depression, Perspektivlosigkeit,

psychosomatischen Symptomen und nicht zuletzt auch Adhärenzproblemen mit der ART. Hieraus ergibt sich eine notwendige interdisziplinäre Kooperation zwischen naturwissenschaftlich medizinischer Betreuung einerseits und psychosozialer Begleitung andererseits (Locher 2009).

In Kombination mit den erwarteten steigenden Zahlen entsprechender Krankheitsbilder wie HIV-Demenz, Depression oder kognitiven Dysfunktionen resultiert ein steigender Bedarf an diesbezüglich ausgebildeten Psychotherapeuten und stationären wie ambulanten / tagesklinischen Behandlungseinrichtungen.

Psychosoziale Betreuung ist besonders für Patienten in prekären Lebenssituationen eine wichtige Voraussetzung um durch Stabilisierung der eigenen Psyche Zugang zum Profit durch den Fortschritt der medikamentösen Therapie zu erhalten. Dies wird durch eingehende Exploration von HIV und Psyche, der Verarbeitung von Diskriminierung und Stigma, der Sicherung der allgemeinen Lebensgrundlagen sowie der dadurch möglichen Verbesserung von Compliance und Adhärenz erreicht.

Hinzu kommt, dass von der HIV-Infektion vorzugsweise gesellschaftliche Randgruppen betroffen sind wie Homosexuelle, Migranten und Drogengebraucher. Psychosoziale Betreuung ist als Sekundärprävention anzusehen. Sie muss zielgruppenspezifisch mit ihrer Beratungskompetenz sowohl dem sich wandelnden Krankheitsbild als auch den raschen Änderungen der Gesellschaft und des Gesundheitswesens gerecht werden. Eine solche Betreuung ist individuell anzupassen und muss lebensweisenakzeptierend als auch lebensweltbezogen ausgerichtet sein, um auf die jeweiligen Lebensstile eingehen zu können.

Durch eine gute psychosoziale Betreuung besteht gegebenenfalls die Chance für Steuerungs- und Einspareffekte.

Von zunehmender Bedeutung ist der Aspekt, dass dank guter ärztlicher und medikamentöser Behandlung die Lebenserwartung von HIV-infizierten Patienten erfreulicherweise steigt - doch Älterwerden geht einher mit gesundheitlicher Anfälligkeit und birgt neue Herausforderungen für Patient und Arzt. Häufiger bestehen also mit zunehmendem Alter des Patienten inzwischen Begleiterkrankungen wie Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Fettstoffwechselstörungen, kardiovaskuläre und andere Erkrankungen. Der Bedarf einer Polypharmakotherapie birgt die Schwierigkeit, antiretrovirale Substanzen mit einerseits guter Wirksamkeit und einem günstigen Nebenwirkungsprofil zu finden, die andererseits zugleich durch wenig Wechselwirkungen Optionen für die

notwendige medikamentöse Behandlung der Begleiterkrankungen lassen (Stoll 2008).

Zukünftig wird außerdem aufgrund des zunehmenden Alters der HIV-Patienten und der bereits heutzutage fast identischen Lebenserwartung dieses Patientenkollektivs im Vergleich zur Normalbevölkerung (van Sighem 2010) ein deutlich höherer Bedarf an ambulanten Pflegediensten (Arendt 2009a), stationärer / tagesklinischer Pflege sowie Altenheimplätzen bestehen. Dies vor allem aus folgenden drei Gründen: politischer Wille zur extramuralen - sprich ambulanten - Betreuung, hohe Überlebensrate durch antiretrovirale Kombinationstherapie, HIV-assoziierte Langzeitkomplikationen vor allem betreffend Leber, Niere, kardiovaskuläres System, Nerven- und Skelettsystem (Steflitsch 2009). Spezialisierte, medizinisch geschulte ambulante Pflegedienste und Homecare-Unternehmen tragen bei HIV-Infizierten und AIDS-Patienten dazu bei, die Prognose, Lebenserwartung und -qualität zu verbessern. Dies bei deutlich geringeren Kosten wie alternativ erforderliche Hospitalisierungen (Steflitsch 2003).

Folgen der Mangelversorgung

Durch die geschilderten bestehenden und künftigen Defizite ist im Vergleich zu Regionen mit optimierter Versorgung eine schlechtere Lebensqualität und schlechtere gesundheitliche und Lebens-Perspektive der Infizierten zu erwarten. Es ist damit zu rechnen, dass HIV-Infizierte in Mittelhessen dadurch eine geringere Lebenserwartung haben werden, als zum Beispiel Betroffene in besser strukturell ausgebauten Regionen wie z.B. dem Rhein-Main Gebiet.

Erhalt und/oder Wiedergewinn an Lebensqualität nimmt daher mehr und mehr eine zentrale Rolle ein und stellt neben der Reduktion der Virusvermehrung eines der wichtigsten Therapieziele dar (Adam 2001).

Aufgrund des zu beobachtenden „Drehtüreffektes“ (s.o.), der höheren Anzahl an „late presentern“, Durchführung von Doppeluntersuchungen sowie mangelnder Compliance und Adhärenz sind höhere Kosten in der Behandlung der HIV-Patienten zu erwarten.

Als Zielgruppen einer integrierten oder vernetzten Versorgung kommen daher zum einen alle HIV-Patienten in Frage, da alle von der zunehmenden Komplexität des Krankheitsbildes, altersbedingten Einschränkungen und Strukturschwächen in der medizinischen Regelversorgung betroffen sind. Zum anderen insbesondere die

potentiellen „Drehtür“-Patienten, meist Migranten oder Klienten mit sozialpsychiatrischen Auffälligkeiten.

Integrierte Versorgung HIV aus Sicht der AOK

Die AOK Hessen war als erster Ansprechpartner mit der Frage nach der Installation einer Integrierten Versorgung für Patienten mit HIV und AIDS naheliegend. Mit fast 50% der befragten Patienten führte die AOK die Liste der Krankenkassen mit deutlichem Vorsprung an. Bei den Gesprächen zwischen der Projektgruppe und Verantwortlichen der AOK wurde schnell deutlich, dass die Ortskrankenkassen aktuell kein Interesse am Abschluss eines weiteren Vertrages zur Integrierten Versorgung haben würden. Nach Wegfall der Anschubfinanzierung ist die Tendenz umgekehrt sogar eher die, bestehende Verträge zur integrierten Versorgung zu kündigen. Eine Vernetzung der unterschiedlichen Versorgungsstrukturen miteinander und das damit verbundene Einsparungspotential wurde natürlich seitens der Kasse begrüßt. Eine finanzielle Unterstützung zur Institutionalisierung dieser Vernetzung durch die Kasse wurde jedoch ausgeschlossen. Die Verknüpfung des Behandlungsnetzwerkes muss von der Projektgruppe bzw. respektive dem UKGM geleistet werden. Dies bedeutet vor allem im ambulanten Pflegebereich ein Vertragsschluss mit einem Pflegedienst sowie regelmäßige Zuweisung zu diesem, um dessen finanziellen Interessen entgegenzukommen und für den Pflegedienst den Verbleib im Netzwerk auch ökonomisch interessant zu machen. Gleiches gilt für eine stationäre rehabilitative Einrichtung vorzugsweise in Mittelhessen, um es den Betroffenen zu ermöglichen, wohnortnah eine Anschlussheilbehandlung oder Rehabilitation durchführen zu können. Für die Betroffenen in palliativen Situationen oder im Spätstadium AIDS sollte eine Hospizeinrichtung gefunden werden, die bereit ist, diese auf ihrem letzten Weg zu begleiten. Des Weiteren sollten niedergelassene Internisten, häufig frequentierte Fachärzte und gegebenenfalls Hausärzte in das Netzwerk eingebunden werden. Die Koordination könnte auch über die Bezirks- oder Landesärztekammer erfolgen. Diese könnten auch die Qualität der Behandlung durch die ärztlichen Kollegen durch Förderung und Angebot von Fortbildungen sicherstellen. Untersuchungen haben gezeigt, dass seitens der Allgemeinmediziner durchaus Interesse an vermehrter Fortbildung im Bereich HIV/AIDS besteht, auch wenn statistisch gesehen in Deutschland durchschnittlich nur ein HIV-Patient pro hausärztlicher Praxis zu betreuen ist. Diese Fortbildungsmotivation ist umso höher, je mehr Kontakte in der

allgemeinmedizinischen Praxis zu HIV-infizierten Patienten bestehen. Betroffene Ärzte bevorzugen als Medium der Fortbildung Artikel in Fachzeitschriften. Diesem Umstand muss vermehrt - auch mittels CME zertifizierter Fortbildungen - Rechnung getragen werden (Schappert 2009).

Ergänzend sollte ein „Qualitätszirkel HIV“ eingerichtet werden, an dem interessierte ärztliche Kollegen in regelmäßigen Abständen teilnehmen können und durch den Fortbildungen zu interessanten Themen und alltäglichen Problemen in der Versorgung von HIV-Patienten angeboten werden. Dieser sollte nicht nur den HIV-Schwerpunktbehandlern und Infektiologen sondern auch interessierten Allgemeinmedizinern und Fachärzten offen stehen. Um die Attraktivität dieses Angebotes zu erhöhen, ist eine Zertifizierung der regelmäßigen Treffen und insbesondere der Fortbildungen durch die Landesärztekammer zum Erwerb von CME-Punkten (Continuing Medical Education) für die teilnehmenden Ärzte anzustreben.

Vernetzte Versorgung

Die Ausgangslage ist folgende: die Patientenzahlen sind relativ gering, die zu versorgende Fläche hingegen relativ groß. Es handelt sich um ein zunehmend komplexes, interdisziplinäres Krankheitsbild und ein heterogenes, kompliziertes Patientenkollektiv. Was sind realistische Perspektiven? Die bereits vorhandenen ambulanten HIV-Versorger können sich aufgrund der relativ geringen Patientenzahl aus finanziellen Gründen nicht allein auf die Betreuung von HIV-Infizierten spezialisieren. Daher sollten möglichst sämtliche bereits tätige Behandler in das zu schaffende Netzwerk eingebunden werden. Hierdurch können die Schwerpunktärzte durch Synergieeffekte - durch Arbeitsteilung und Vernetzung - entlastet werden. An der Ausarbeitung und Vorbereitung der erforderlichen Strukturen sollten die vorgesehenen Netzwerkpartner beteiligt sein. Eine partizipative Qualitätsentwicklung wäre durch die Beteiligung der AIDS Hilfe Gießen als Betroffenenorganisation gewährleistet.

Durch die Initialisierung einer vernetzten HIV-Versorgung würde dem strukturellen Versorgungsmangel im ländlichen Raum entgegengewirkt. Man könnte die medizinische Qualität und Expertise der beteiligten Berufsgruppen durch deren Vernetzung mit einem Kompetenzzentrum in Form der Infektiologie am UKGM verbessern. Vernetzte Versorgungsstrukturen bedeuten für die Betroffenen erleichterten Zugang zum Medizinsystem. Ein klar strukturierter und definierter

Behandlungsalgorithmus bedeutet Vereinfachung und Transparenz für Behandler und Patient und ist Voraussetzung für die Sicherheit der Therapie. Ein freiwilliger Beitritt zum Versorgungsnetzwerk bedeutet motivierte Behandler innerhalb der Versorgungsstrukturen und reduziert Stigmatisierung und Diskriminierung. Zusätzlich besteht mittels eines Versorgungsverbundes die Möglichkeit, vermehrt auf psychosoziale Problematiken der Klienten einzugehen. Es besteht in Person eines Case Managers ein zusätzlicher Ansprechpartner für die Betroffenen. Dieser entlastet das ärztliche Personal am UKGM. Er kann als Lotse innerhalb des Gesundheitssystems und der vernetzten Versorgung dienen und mit den Betroffenen den Bedarf für unterschiedliche Serviceleistungen des Netzwerkes, gegebenenfalls auch durch einen Hausbesuch bei den Betroffenen, abstimmen (Hartmann 2008). Das Angebot integrierter psychosozialer Angebote der AIDS Hilfen kann innerhalb eines Versorgungsverbundes attraktiver platziert und deren Zugänglichkeit deutlich erhöht werden.

Die Hauptprobleme bei der Schaffung dieses skizzierten Netzwerkes dürften die Motivation der anzusprechenden Berufsgruppen und wirtschaftliche Anreize sowie die Sicherstellung der erforderlichen finanziellen Mittel sein.

Zur Koordinierung des Aufbaus der Vernetzungsstrukturen ist ein Projektmanagement unumgänglich. Außerdem muss die Finanzierung der Projektinfrastruktur sichergestellt sein. Eine wissenschaftliche Begleitung ist erforderlich, um:

- einen Behandlungsleitfaden zu erarbeiten,
- ein Qualitätskonzept zu erstellen,
- die vertragliche Anbindung der Versorger zu begleiten,
- die Anforderungen an eine zentrale, elektronische Patientenakte zu formulieren,
- einheitliche Behandlungsabläufe sicherzustellen.

Der Case Manager ist ein zusätzlicher Ansprechpartner für Patienten, was zur Entlastung der Behandler führt.

Welche Versorgungsbereiche sollte man voneinander abgrenzen?

- Versorgungsbereich I: HIV spezifische medizinische Versorgung (Infektionsambulanz und -station UKGM, niedergelassene Infektiologen).

- Versorgungsbereich II: wohnortnahe medizinische Versorgung (Hausarzt oder hausärztlicher Internist mit HIV Kompetenz).
- Versorgungsbereich III: fachärztliche Versorgung (UKGM, niedergelassene Fachärzte).
- Versorgungsbereich IV: psychosoziale Versorgung (Case Management, AIDS Hilfe, zentrale Patientenüberleitung und Sozialdienst UKGM, Psychotherapie).
- Versorgungsbereich V: stationäre Nachbehandlung (Pflegeheim, Kurzzeitpflege, Kur/Rehabilitation/AHB, Hospiz).
- Versorgungsbereich VI: ambulante Nachbehandlung (Pflegedienste, Homecare).

Die Mängel und projektierten Leistungen der einzelnen Versorgungsbereiche innerhalb vernetzter Versorgungsstrukturen sollen im Folgenden genauer erläutert werden.

Versorgungsbereich I: HIV spezifische medizinische Versorgung.

Diese fehlt außerhalb der Stadt Gießen für die Region Mittel- und Nordhessen völlig. HIV-Schwerpunktpraxen existieren lediglich noch in Kassel (circa 140 Autokilometer) und Fulda (etwa 106 Autokilometer), abgesehen von den Versorgungszentren in Frankfurt (65 Kilometer). Ziel innerhalb einer vernetzten Versorgung muss also sein, den Bestand der Infektiologie am UKGM zukünftig zu sichern und durch die damit geschaffenen Ausbildungs- und Fortbildungsmöglichkeiten für Internisten hin zum Infektiologen zu erreichen, die Versorgungsstrukturen für Patienten mit HIV auch in das ländliche Umland zu transferieren.

Versorgungsbereiche II/III: wohnortnahe medizinische und fachärztliche Versorgung.

Wahrgenommener Mangel in meiner Befragung war zum Beispiel zu geringe HIV-spezifische Fachkompetenz und Expertise der Hausärzte und erlebte Stigmatisierung / Diskriminierung. Bei kleinen Patientenzahlen sind die Anreize, auch finanzieller Art, HIV-Patienten in der eigenen Praxis zu betreuen für die Ärzte in den ländlichen Regionen gering. Ziel einer vernetzten Versorgung sollte sein, möglichst viele Allgemeinmediziner und hausärztliche Internisten, verteilt auf die gesamte Region, einzubinden, weiterzubilden und so mit grundlegenden HIV-Behandlungskompetenzen auszustatten. Nach Möglichkeit sollte ein zusätzlicher

Anreiz zur Teilnahme am Projekt durch gesonderte Abrechnungsmöglichkeiten der behandelten HIV-Patienten über die Kassenärztliche Vereinigung gegeben werden. Auch wenn die Patientenzahlen in diesen Praxen niedriger sind als die aktuell gültigen Richtlinien. Gegebenenfalls ist diese Regelung auf bestimmte ländliche Regionen zu beschränken. Die angeschlossenen Arztpraxen garantieren eine motivierte und unvoreingenommene Behandlung der HIV-Patienten. Durch Qualitätsvereinbarungen und Behandlungsleitfaden ist eine hochwertige Versorgung der Betroffenen gewährleistet. Innerhalb des Versorgungsnetzwerkes sollten regelmäßige Fachtage, Angebote für Zusatzqualifizierungen stattfinden und ein Qualitätszirkel angeboten werden.

Versorgungsbereich IV: psychosoziale Versorgung.

Vor dem Hintergrund der prospektiv zunehmenden sozialen Belastungen und der vermehrt auftretenden psychischen sowie psychiatrischen Beschwerden wird der Bedarf an psychosozialer Begleitung steigen. Die entsprechende Versorgungslandschaft ist mit Ausnahme der AIDS Hilfen nicht darauf vorbereitet, die Langzeit Belastung durch die chronische HIV-Infektion aufzufangen und mit den unterschiedlichen Lebensstilen der Betroffenen angemessen umzugehen. Für die AIDS-Hilfen gilt das Problem der Erreichbarkeit, hinzu kommt dass oft nur ein begrenztes Programm der Begleitung und Beratung angeboten werden kann. Die Vermittlung von Patienten in psychotherapeutische, psychiatrische oder sozial-psychiatrische Versorgungsinstitutionen gestaltet sich äußerst schwierig.

Versorgungsbereiche V/VI: stationäre bzw. ambulante Nachsorge.

In Institutionen zur stationären Nachsorge (Pflegeheime, Kurzzeitpflege, AHB, Kur, Rehabilitation) sowie den ambulant eingesetzten Pflegediensten bestehen oft irrationale Infektionsängste und mangelnde Lebensweisenakzeptanz. Für die Versorgung komplexer Patienten sollte ergänzend die Möglichkeit der Interaktion mit den Schwerpunktversorgern wie der Infektiologie des UKGM („Hotline“) bestehen, um dadurch die Bereitschaft entsprechender Einrichtungen für die Behandlung HIV-Infizierter zu erhöhen. Ärztliches und Pflegepersonal sollte regelmäßig an Schulungen und Fortbildungen teilnehmen, um medizinisches Wissen auszubauen und auf möglichst aktuellem Stand halten zu können. In diesem Versorgungsbereich fehlt bisher eine Übergangseinrichtung für Patienten, die vornehmlich in psychosozialer Hinsicht stabilisiert werden müssen, vergleichbare Angebote sind zum Beispiel die betreute Wohngemeinschaft Eschenbachhaus (26)

oder das Wohn- und Pflegeheim Franziskushaus (27) jeweils in Frankfurt. Diese Einrichtungen wurden speziell für Menschen mit fortgeschrittener HIV-Infektion oder manifester AIDS-Erkrankung geschaffen. Ihr Träger ist der Suchthilfeverbund Jugendberatung und Jugendhilfe e.V.. Angeboten werden Pflege, Sozial- und Ergotherapie. Es wird explizit darauf hingewiesen, dass psychiatrische und neurologische Erkrankungen der Bewerber einem Aufenthalt in diesen Einrichtungen nicht widersprechen (26, 27).

Im Bereich der ambulanten und stationären Nachsorge wäre die Durchführung psychosozialer Schulungen durch die Mitarbeiter der AIDS-Hilfe Gießen e.V. möglich.

Welche positiven Auswirkungen hätte die Initialisierung vernetzter Versorgungsstrukturen für die beteiligten Gruppen?

Der Erhalt der Infektionsstation wäre langfristig gesichert und für den Klinikträger profitabel. Fortbestand der infektiologischen Exzellenz, Expertise und Ausbildung am UKGM, dies wäre in dieser Form in einem Medizinischen Versorgungszentrum (MVZ) zum Beispiel nicht möglich. Es können Arbeitsplätze gesichert und gegebenenfalls auch geschaffen werden. Eine qualifizierte Versorgung der HIV-Infizierten könnte auch in ländlichen Regionen wohnortnäher angeboten werden. Dadurch ergeben sich für die oft finanziell schwachen Betroffenen finanzielle Entlastungen und die Möglichkeit einer zunehmenden „Normalisierung“ trotz chronischer Infektion. Ängste können abgebaut, alternative Perspektiven aufgezeigt und Hilfe vor Ort angeboten werden. Stärkung von Prävention und bessere Früherkennung der HIV-Infektion, damit Verringerung der Zahl der „late presenter“. Vertrauen in das ärztliche Personal und die vernetzten Strukturen durch die HIV-Infizierten fördert Therapietreue. Dies verringert Co-Morbiditäten und Mortalität der Patienten. Hierdurch ist eine bessere Re-Integration zum Beispiel ins frühere Berufsleben möglich. Dies reduziert die Folgekosten für die Krankenversicherer. Die Vernetzung führt außerdem dazu, dass die Klinik von Kosten durch nicht HIV-assoziierte Erkrankungen entlastet werden kann. Motivierte und geeignete Allgemeinmediziner, hausärztliche Internisten und Fachärzte, die in die vernetzten Strukturen eingebunden werden, arbeiten einander zu, ergänzen sich gegenseitig und sehen sich nicht als Konkurrenten. Bei Abschluss von Sonderregelungen bezüglich der Abrechnung von HIV-Infizierten mit der Kassenärztlichen Vereinigung Hessen wäre auch in den Praxen im ländlichen Raum

die Behandlung von HIV- und AIDS-Patienten wirtschaftlich interessant. Die vernetzte Infrastruktur ist außerdem für diese Kollegen durch die zentrale Rolle und eingebrachte Expertise der Infektiologie des UKGM die Möglichkeit einer zusätzlichen Absicherung der eigenen Therapieüberlegungen. Insbesondere aufgrund des aktuell extrem raschen Wissenszuwachses: publizierte Leitlinien sind oft bei Veröffentlichung schon teilweise überholt (Mosthaf 2008). Bei der Festlegung der systemischen HIV-Therapie ist ein hohes Maß an Individualisierung erforderlich (Mosthaf 2008), so dass in entscheidenden Fragen für die behandelnden Kollegen „auf dem Land“ die Möglichkeit eines Austausches mit den Infektiologen des UKGM gegeben sein muss.

Die Breite des HIV-Armentariums gibt dem HIV-Behandler und dem Patienten gleichermaßen die Chance, an den Bedürfnissen des individuellen Patienten die entsprechende Therapieauswahl auszurichten. Wie wichtig dies für den andauernden Therapieerfolg einer lebenslang zu behandelnden Erkrankung ist, kann nicht oft genug betont werden (Rockstroh 2008).

Eine vernetzte Versorgung bietet außerdem die Möglichkeit die geschaffenen Behandlungsstrukturen für HIV-Infizierte auch schrittweise auf weitere strukturell schwach ausgebaute Regionen auszudehnen, die an das aktuelle Versorgungsgebiet angrenzen wie die Grenzregionen zu Thüringen, Nordrhein-Westfalen (Siegerland-Wittgenstein) und insbesondere Rheinland-Pfalz (Westerwald).

4.7 Schlussfolgerungen

Aufgrund der Effektivität der Behandlung wird die Anzahl therapiebedürftiger HIV-Patienten in den nächsten Jahren weiter zunehmen. Ihre Behandlung ist kosteneffektiv, ökonomisch sinnvoll, von hoher infektiologischer Bedeutung und von Gesellschaft und Politik erwünscht. Die Effektivität der Therapie ist in hohem Maße abhängig von Behandlungsqualität sowie der Therapietreue der Patienten (Bangsberg 2010). Letztere wiederum ist stark abhängig von der Intensität der Arzt-Patienten-Beziehung, Lebensweisenakzeptanz und nicht zuletzt der optimalen Versorgungsstruktur. Hier spielen insbesondere nicht-medizinische Institutionen wie zum Beispiel die AIDS-Hilfen eine wichtige Rolle. Therapieversager haben eine signifikant schlechtere Prognose (King 2010) und sind zweifelsfrei teurer. Für Infizierte und Gesellschaft besteht deswegen ein großes Interesse, ein Therapieversagen zu vermeiden.

Zum Erhalt der infektiologischen Exzellenz vor Ort ist die Möglichkeit einer stationären Betreuung von Patienten mit chronischen Infektionen unabdingbar. Um eine dauerhaft hohe Auslastung der Station zu gewährleisten ist eine entsprechend hohe Anzahl an das UKGM gebundener Patienten erforderlich. Dies wird durch die ambulante Weiterbetreuung insbesondere der komplexeren Krankheitsfälle durch die infektiologische Ambulanz sichergestellt. Nur bei Erhalt dieser wechselseitigen Symbiose ist es möglich, die infektiologische Expertise im Raum Mittel- und Nordhessens mittel- bis langfristig zu sichern. Der ländlichen Struktur und den großen Entfernungen Rechnung tragend, ist eine ergänzende dezentrale Versorgungsstruktur unter Einbindung interessierter und motivierter hausärztlicher und internistischer Praxen in den ländlichen Regionen zur Gewährleistung einer möglichst hohen Compliance und Adhärenz der Patienten essentiell.

Ein Vertrag für eine integrierte Versorgung für HIV- und AIDS-Patienten ist mit den allgemeinen Ortskrankenkassen in der aktuellen gesundheitspolitischen Schwebesituation nicht durchführbar. Die Umsetzung und Einrichtung der oben skizzierten vernetzten Versorgung ist von einem der Beteiligten allein nicht zu leisten. Hier ist die Zusammenarbeit insbesondere des UKGM und der AIDS Hilfe Gießen e.V. zwingend erforderlich um eine Finanzierung des Projektes schrittweise zu gewährleisten.

Da seitens der gesetzlichen Krankenversicherung keinerlei finanzielle Unterstützung zu erwarten ist, müssen zur schrittweisen Schaffung des Versorgungsnetzes über die Projektbeteiligten mögliche Finanzierungsquellen - z.B. über die AIDS Hilfe Deutschland, das Land Hessen, den Regierungsbezirk Gießen und nicht zuletzt das Rhön Klinikum als Betreiber des UKGM - gesucht werden. Weitere denkbare Geldgeber sind Stiftungen, die Europäische Union, die Aktion Mensch, der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband, private Krankenkassen, die Rentenversicherungs- und Sozialhilfeträger sowie Organisationen des Bundes.

Ein Versorgungsproblem, welches durch ein strukturiertes Netzwerk gelöst werden soll, ist das Stadt-Land-Gefälle im Hinblick auf ärztliche und pflegerische Behandlungsoptionen. Die geringen Patientenzahlen in ländlichen Regionen verhindert zum aktuellen Zeitpunkt die erforderliche Spezialisierung entsprechend interessierter ärztlicher Kollegen. Die Möglichkeit einer finanziell lukrativeren Abrechnung besteht erst ab 25 Patienten pro Quartal. Daher ist der Erwerb zusätzlicher Qualifikationen und Kompetenzen für die niedergelassenen

Allgemeinmediziner und hausärztlichen Internisten in den ländlichen Regionen Mittelhessens zum jetzigen Zeitpunkt unter rein wirtschaftlichen Erwägungen nicht interessant. Hier sollte auf die kassenärztliche Vereinigung eingewirkt werden, ob diese nicht in den entsprechenden Regionen alternative Sonderregelungen für ärztliche Kollegen zulässt, die HIV-Infizierte Patienten betreuen. Ähnliches gilt für ambulante Pflegedienste in diesen Regionen.

Für Patienten, die an einer manifesten AIDS-Erkrankung leiden ist, insbesondere so lange noch keine HIV-spezifisches Versorgungsnetz besteht, alternativ die Betreuung durch bestehende Behandlungsstrukturen wie die Integrierte Versorgung Palliativmedizin am UKGM denkbar, vorzugsweise für Patienten mit begrenzter Lebenserwartung.

Die Infektiologie des UKGM in ambulanter und stationärer Form, die zentrale Pflegeüberleitung, die AIDS-Hilfe Gießen e.V. sowie die vorhandenen Schwerpunktpraxen sollten als vorhandene Fixpunkte des geplanten Netzwerkes dienen. Als nächster Schritt ist die Einbindung stationärer und ambulanter Rehabilitationspartner sowie von Homecare-Unternehmen sinnvoll. Erste Kontaktaufnahmen bei solchen Einrichtungen ergaben durchaus positive Rückmeldungen, die hoffen lassen, diese Elemente relativ zeitnah in das Versorgungsnetz integrieren zu können. Im weiteren Verlauf ist die Einbindung von interessierten und motivierten Allgemeinmedizinern, hausärztlichen Internisten sowie häufig frequentierten Facharzt Disziplinen in die Versorgungsstrukturen anzustreben. Insbesondere auch in den strukturell diesbezüglich schwächer ausgestatteten ländlichen Regionen. Hierzu sollten oben genannte finanzielle Anreize durch die kassenärztliche Vereinigung geschaffen werden. Am Netzwerk beteiligte Gruppen sollten regelmäßig durch Mitarbeiter der Infektiologie des UKGM, den ärztlichen Kollegen der HIV-Schwerpunktpraxen und den Mitarbeitern der AIDS-Hilfe Gießen e.V. geschult und fortgebildet werden. Dies sollte für teilnehmende Ärzte als zusätzliche Motivation mit einer CME-Zertifizierung verbunden sein. Zur besseren Koordinierung dieses Fortbildungsangebotes ist die Schaffung eines Qualitätszirkels HIV Mittel- und Nordhessen unter Einbindung hausärztlicher Portal- und Fachärzten sinnvoll.

5. Zusammenfassung der Arbeit

5.1 Zusammenfassung

HIV hat in den letzten 15 Jahren durch einen Prozess der medizinischen (nicht gesellschaftlichen) Normalisierung ein anderes Gesicht bekommen. Die modernen Medikamente bewirken eine deutliche Zunahme der Lebenserwartung von HIV-Infizierten. Die Viruslast lässt sich regelhaft unter die Nachweisgrenze reduzieren, die begleitenden Nebenwirkungen der HAART sind zunehmend geringer.

Zukünftig wird daher ein höherer Bedarf an ambulanten Pflegediensten, stationärer / tagesklinischer Pflege sowie Altenheimplätzen bestehen. Dies vor allem aus folgenden Gründen: politischer Wille zur extramuralen Betreuung, hohe Überlebensraten und Lebenserwartung durch die antiretrovirale Kombinationstherapie, HIV- und nicht-HIV- assoziierte Langzeitkomplikationen von Leber, Niere, kardiovaskulärem System, Nerven- / Psyche und Skelettsystem.

In der „Vor-DRG-Ära“ war es möglich, Patienten so lange stationär zu versorgen, bis diese in einem hinreichend guten körperlichen Zustand in die ambulante Weiterbetreuung nach Hause entlassen werden konnten. Die Stabilisierungsphase auf Station bot Gelegenheit sich mit dem neuen Krankheitsbild auseinanderzusetzen („Coping“), depressive Verstimmungen konnten erkannt und anbehandelt werden. Es war möglich Perspektiven zu entwickeln und die Voraussetzungen für Therapietreue zu schaffen. Dies könnte im DRG-Zeitalter nicht ohne finanzielles Defizit geleistet werden. Die HIV-Infizierten müssen daher aktuell deutlich früher und unvorbereiteter entlassen werden.

Immer häufiger ist außerdem die Verlagerung der Behandlung nicht HIV-assoziierter Erkrankungen des älter werdenden Patientenlientels in die infektiologische Spezialambulanz zu beobachten, was personelle, apparative und finanzielle Ressourcen bindet.

Defizite bei der Behandlung HIV-Infizierter in Mittelhessen:

- Die Betroffenen haben das Gefühl mangelnder Qualität und Expertise bei Haus- und Fachärzten und ambulanten Pflegediensten.
- In ländlichen Gebieten ist die Infrastruktur der HIV-Versorgung nur unzureichend ausgebaut, dies bedroht Compliance und Adhärenz.
- Ein nicht unerheblicher Anteil der Befragten musste schon Erfahrungen von Stigmatisierung und Diskriminierung im Gesundheitswesen machen.

- Die Angst vor Outing in Beruf und gegebenenfalls Familie ist für die HIV-Infizierten ein schwerwiegendes Problem. Ansätze zur Lösung sind die Verbesserung von Verfügbarkeit und Erreichbarkeit der HIV-Behandler, Steigerung der Behandlungsqualität, wirtschaftlicheres Arbeiten, Reduktion von Stigmatisierung und Diskriminierung im Alltag sowie gesteigerte Lebensweisenakzeptanz.
- Nicht existent im Versorgungsgebiet Mittel- und Nordhessen sind zum aktuellen Zeitpunkt adäquate Nachsorgeeinrichtungen insbesondere auch stationärer oder kurzstationärer Art.
- Das zu versorgende Gebiet in Mittel- und Nordhessen ist flächenmäßig relativ groß und besitzt teilweise nur eine unzureichende medizinische und verkehrstechnische Infrastruktur. Im ländlichen Raum mangelt es insbesondere an einer qualitativ angemessenen haus- und fachärztlichen Versorgung. Auch die zunehmend wichtiger werdende psychosoziale Begleitung der Betroffenen ist in den ländlichen Regionen Mittel- und Nordhessens nur unter ungleich höheren personellen und materiellen Anstrengungen zu erreichen.

Folge dieser Defizite sind zum einen Outing-Angst der Betroffenen, mangelnde Compliance mit dadurch bedingtem „Drehtüreffekt“ und häufigeren, unter anderen Umständen gegebenenfalls vermeidbaren stationären Aufenthalten, zum anderen eine Zunahme der Zahl der late presenter, da hinweisende Symptome nicht wahrgenommen oder fehlinterpretiert werden sowie Fehlbehandlungen der Patienten.

Besondere Schwierigkeiten werden bei HIV-Patienten auftreten, die aufgrund einer Mehrfachbelastung eine sozialpsychiatrische Betreuung benötigen, hierauf sind die aktuellen Versorgungsstrukturen nicht ausreichend vorbereitet und geeignet. Durch den Wandel der HIV-Infektion zu einer lebenslangen Infektion mit begleitenden Multiorganerkrankungen nimmt die Komplexität der medikamentösen, sozialen und psychiatrischen Betreuung der Infizierten zu. In Kombination mit den erwarteten steigenden Zahlen entsprechender Krankheitsbilder wie HIV-Demenz, Depression oder kognitiven Dysfunktionen resultiert ein steigender Bedarf an spezialisierten Psychotherapeuten und stationären wie ambulanten / tagesklinischen Behandlungseinrichtungen. Durch eine gute psychosoziale Betreuung besteht gegebenenfalls die Chance für Steuerungs- und Einspareffekte.

Das Management der HIV-Infektion erfordert vom spezialisierten Behandler eine hohe Expertise was das Spektrum der Infektion anbelangt. Die Versorgung der Infizierten durch HIV-Behandler, Fach- und Hausärzte, Pflegedienste und weitere involvierte Berufsgruppen muss vorbehaltlos und ohne Ängste erfolgen.

Eine vernetzte Versorgungsstruktur würde somit nicht nur eine qualitative Verbesserung der Behandlung und Begleitung der Patienten, sondern auch Kosteneinsparungen durch Nutzen von Synergien und neu geschaffenen Schnittstellen im Versorgungsnetzwerk ermöglichen.

Als Zielgruppen einer integrierten oder vernetzten Versorgung kommen zum einen alle HIV-Patienten in Frage, da alle von der zunehmenden Komplexität des Krankheitsbildes, altersbedingten Einschränkungen und Strukturschwächen in der medizinischen Regelversorgung betroffen sind. Zum anderen insbesondere die potentiellen „Drehtür“-Patienten, meist Migranten oder Klienten mit sozialpsychiatrischen Auffälligkeiten.

Durch bestehende sowie künftige Defizite ist im Vergleich zu Regionen mit optimierter Versorgung eine schlechtere Lebensqualität und schlechtere gesundheitliche und Lebens-Perspektive der Infizierten zu erwarten. Es ist damit zu rechnen, dass HIV-Infizierte in Mittelhessen dadurch eine geringere Lebenserwartung haben werden, als zum Beispiel Betroffene in besser strukturell ausgebauten Regionen wie z.B. dem Rhein-Main Gebiet.

Erhalt und/oder Wiedergewinn an Lebensqualität nimmt daher mehr und mehr eine zentrale Rolle ein und stellt neben der Reduktion der Virusvermehrung eines der wichtigsten Therapieziele dar.

5.2 Conclusion

During the last 15 years HIV had a change of face due to a process of medical normalization (not social). Modern drugs cause a significant increase in life expectancy of HIV patients. As a rule, it is possible to reduce the viral load below detection limit, the accompanying side effects of HAART are increasingly lower.

Hence in the future there will be a higher demand of ambulatory nursing services, inpatient care / hospital day care as well as places in retirement homes. This will primarily be due to the following reasons: political will for extramural care, high survival rates and a high life expectancy caused by the antiretroviral combination therapy, HIV and non-HIV associated long term complications of liver, kidneys, cardiovascular system, psyche / nervous and skeletal system.

During the "Pre-DRG-Era" it was possible to treat inpatients until an adequate physical condition was achieved and then release the patient into ambulatory care at home. The phase of stabilisation on ward gave a chance to deal with the new clinical picture ("Coping"), depressive moods could be detected and a treatment could be lead in. It was possible to develop perspectives and to create the requirements for compliance. In the age of DRG all of this can not be accomplished without a financial deficit. Therefore currently HIV patients have to be discharged considerably earlier and unprepared.

Also increasingly common is a shift of the treatment of non-HIV associated illnesses in aging patients toward the outpatient clinics specialized in infectious diseases, binding human, technical and financial resources.

Deficiencies in the treatment of people with HIV in Middle-Hesse:

- The persons concerned feel the lack of quality and expertise of general practitioners, medical specialists and ambulatory nursing services.
- In rural areas the infrastructure of the care for HIV patients is only inadequately developed. This threatens compliance and adherence.
- A significant part of respondents had to experience stigmatisation and discrimination in the public health sector.
- Fear of being outed in the workplace and family (where applicable) is a serious problem for people living with HIV. Methods for resolutions are the advancement of availability and accessibility of the HIV care staff/HIV therapists, enhancement in the quality of care, economically working,

reduction of stigmatisation and discrimination in everyday life as well as enhanced lifestyle acceptancy.

- In the supply areas of Middle- and North-Hesse adequate aftercare facilities, especially of the stationary and short-time stationary kind are non existent at the present time.
- The supply areas of the region of middle and northern Hesse which is supposed to be supplied covers a relatively large area with an insufficient medical and traffic infrastructure. Rural areas in particular lack acceptable quality of care from general practioners and medical sprecialists. Also the increasing importance of psycho-social attendance to the persons concerned is only accomplished with higher human and monetary resources in the rural areas of Middle- and North-Hesse.

Outcomes of these deficits are on one hand fear of outing of persons concerned, a lack in compliance thereby causing a “revolving door effect” and increasing inpatient stays, which could have been prevented under different circumstances, on the other hand an increase in the number of late presenters, because of misinterpretation or non-recognition of indicative symptoms as well as medical malpractice of patients.

Specific difficulties will occur with HIV patients, who are in need of psycho-social-care due to multiple handicaps. The current care structures are ill-prepared and inappropriate. Due to the change of HIV-infections into lifelong infections with accompanying multi-organ diseases, the complexity of the medical, social, and psychiatric care of the infected increases. In combination with the expected rise in numbers of corresponding illnesses like HIV-dementia, depression or cognitive dysfunction, the result will be an increasing need of specialised psychotherapists and stationary as well as ambulatory / day-care treatment facilities. With a good psycho-social care there is a chance of controlling and economizing effects where applicable.

The management of the HIV infection demands high expertise of the specialised therapist concerning the spectrum of the infection. The care of the infected through HIV therapists, medical specialists, General Practioners, nursing-services and other involved professions must happen unconditionally and without fears.

Consequently, a networked structure of care would not only make a qualitative improvement of the treatment and attendance of patients possible, but would also enable cost cutting due to the use of synergies and newly created gateways in the care-network.

A target group of an integrated or networked care are on one hand all HIV-patients, because all are affected of the increasing complexity of the illness, of limitations caused by age and of structural weaknesses of the general medical care. On the other hand especially the potential “revolving door patients”, mostly migrants or clients with noticeable social-psychiatric problems.

Due to existing and future deficits, HIV-infected people can expect a lower quality of life and a worse perspective of health and of life in general in comparison to regions with an optimised care. It is to be expected that patients in Middle-Hesse will thus have a lower life-expectancy, compared to persons concerned living in structurally better developed regions, an example being the Rhine-Main area.

The preservation and/or the recovery of quality of life increasingly takes on a central role and forms next to the reduction of the viral-multiplication one of the most important goals of the therapy.

6. Literaturverzeichnis

Adam A. Adherence und Lebensqualität. *MedReview* 2001;(7):3-4.

Anonymous. Acquired immunodeficiency in hemophilia. *Lancet* 1983;1:745.

Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. *Lancet* 2008;372(9635):293-9.

Arendt G (Hg.). „Die Vorstufen der HIV-assoziierten Demenz“ aus: *Neurologische Komplikationen bei Menschen mit HIV und AIDS*, AIDS Forum DAH, Band 54, Deutsche AIDS Hilfe Berlin April 2009;21-6.

Arendt G (Hg.) (2009a), Leuchtenberg E. „Ambulante Pflege am Beispiel von Care24“ aus: *Neurologische Komplikationen bei Menschen mit HIV und AIDS*, AIDS Forum DAH, Band 54, Deutsche AIDS Hilfe Berlin April 2009;181-6.

Arendt G (Hg.) (2009b), Wierz V. „Pflege von Menschen mit HIV und AIDS heute“ aus: *Neurologische Komplikationen bei Menschen mit HIV und AIDS*, AIDS Forum DAH, Band 54, Deutsche AIDS Hilfe Berlin April 2009;173-80.

Bangsberg D, Ragland K, Monk A et al. A One-pill, Once-daily Fixed-dose Combination of Efavirenz, Emtricitabine, and Tenofovir Disoproxil Fumarate Regimen Is Associated with Higher Unannounced Pill Count Adherence than Non-one-pill, Once-daily Regimens. Paper #510. CROI 2010, San Francisco.

Bangsberg D, Tsai A, Weiser S et al. Depression Symptom Severity is Associated with Missed Doses, Treatment Interruptions, and Viral Failure among HIV⁺ ART-treated Individuals in Rural Uganda. Paper #1011. CROI 2010, San Francisco.

Barre-Sinoussi F, Chermann JC, Rey F et al. Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for AIDS. *Science* 1983;220(4599):868-71.

Barreiro P, del Romero J, Leal M et al. Natural Pregnancies in HIV-Serodiscordant Couples Receiving Successful Antiretroviral Therapy. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2006;43(3):324-6.

Bartholomew CF, Jones AM. Human bites: a rare risk factor for HIV transmission. *AIDS* 2006;20(4):631-2.

Behrens G. Immunaktivierung und Alterungsprozesse bei HIV. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=278>).

Branco K, Vanja T, Davor I et al. Prevalence of moderate and severe depression among Croatian patients infected with human immunodeficiency virus. *Coll Antropol* 2006;30 Suppl 2:85-8.

Brennan A, Maskew M, MacPhail P et al. Importance of Clinic Attendance in the First 6 Months on ART: Missing Medical Visits Increases Mortality. Paper #821. CROI 2010, San Francisco.

Bullinger M, Kirchberger I, Ware J. Der deutsche SF-36 Health Survey. Übersetzung und psychometrische Testung eines krankheitsübergreifenden Instruments zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 1995;3:21-36.

Castro KG, Lieb S, Jaffe HW, et al. Transmission of HIV in Belle Glade, Florida: lessons for other communities in the US. *Science* 1988;239(4836):193-7.

Centers for Disease Control (1982a). Epidemiologic notes and reports persistent, generalized lymphadenopathy among homosexual males. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1982;31(19):249-51.

Centers for Disease Control (1982b). Epidemiologic notes and reports update on kaposi's sarcoma and opportunistic infections in previously healthy persons - *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1982;31(22):294,300-1.

Centers for Disease Control (1993a). Investigations of persons treated by HIV-infected health-care workers - United States. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 1993; 42(17):329-31,337.

Chandra PS, Ravi V, Desai A et al. Anxiety and depression among HIV-infected heterosexuals - a report from India. *J Psychosom Res* 1998;45(5):401-9.

Chiao E, Hartman C, Giordano T. Effect of HAART on the Incidence of Squamous Cell Cancer of the Anus. Paper #767. CROI 2010, San Francisco.

D:A:D Study Group. Use of nucleoside reverse transcriptase inhibitors and risk of myocardial infarction in HIV-infected patients enrolled in the D:A:D study: a multicohort collaboration. *Lancet* 2008;371(9622):1417-26.

d'Arminio A, Sabin CA, Phillips AN et al. Cardio- and cerebrovascular events in HIV-infected persons. *AIDS* 2004;18(13):1811-7.

Ermann M, Waldvogel B. *HIV-Betroffene und Ihr Umfeld*. Springer Verlag Berlin 1992. ISBN 3-5405-4661-8.

Escobar Pinzón LC, Riemer D, Bock J, Hautzinger M. "Leben mit HIV und AIDS" - Ein Gruppenprogramm zur Verbesserung der Lebensqualität für Menschen mit HIV/AIDS. In: Brockmeyer NH, Brodt R, Hofmann K, Reimann G, Stücker M, Altmeyer P (Hrsg.): *HIV-Infekt*. Springer Berlin 1999:744-51.

Esposito CA, Steel Z et al. The Prevalence of Depression Among Men Living With HIV Infection in Vietnam. *American Journal of Public Health* 2009;99 Suppl 2:439-44.

Essex M. Adult T-cell leukemia/lymphoma: role of a human retrovirus. *J Natl Cancer Inst* 1982;69:981-5.

Essex M, McLane MF, Lee TH et al. Antibodies to cell membrane antigens associated with human T-cell leukemia virus in patients with AIDS. *Science* 1983;220(4599):859-62.

Essex ME. Origin of acquired immunodeficiency syndrome. In: VT DeVita jun, S Hellman, SA Rosenberg: AIDS: Biology, diagnosis, treatment and prevention. 4th edition, Lippincott-Raven Publ 1997: 3-14.

Eyster ME, Koch KL, Abt AB, et al. Cryptosporidiosis in a hemophiliac with acquired immunodeficiency. *Blood* 1982;60 (Suppl 1):211A.

Farley J, Miller E, Zamani A et al. Hazardous Alcohol Use and Depression: Impact on Treatment Adherence in Nigeria. Paper #1013. CROI 2010, San Francisco.

Fierz K, Moody K, Nicca D et al. Der kleine Unterschied - Symptomerfahrung bei HIV-positiven Personen mit oder ohne Bezugsperson. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=49>).

Fuchs D. Lebensqualität von HIV / AIDS Patienten und Patientinnen. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=53>).

Gallo RC, Sarin PS, Gelmann EP, et al. Isolation of human t-cell leukemia virus in acquired immunodeficiency syndrome. *Science* 1983;220(4599):865-7.

Gaur A, Dominguez K, Kalish M, Rivera-Hernandez D, Donohoe M, Mitchell C. Practice of offering a child pre-masticated food: an unrecognized possible risk factor for HIV transmission. Abstract 613b. CROI 2008, Boston.

Goldsmith JC, Moseley PL, Monick M et al. T-lymphocyte subpopulation abnormalities in apparently healthy patients with hemophilia. *Ann Intern Med* 1983;98(3):294-6.

Gottlieb MS (1981a), Schanker HM, Fan PT et al. Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. *MMWR weekly* 1981;30(21):250-2.

Gottlieb MS (1981b), Schroff R, Schanker HM et al. Pneumocystis carinii pneumonia and mucosal candidiasis in previously healthy homosexual men: evidence of a new acquired cellular immunodeficiency. *N Engl J Med* 1981;305(24):1425-31.

Greuel M, Mennemann H. *Soziale Arbeit in der integrierten Versorgung*. Uni Taschenbücher GmbH Stuttgart 2006, ISBN 3-4970-1829-5.

Hamers FF, Batter V, Downs AM et al. The HIV epidemic associated with injecting drug use in Europe: geographic and time trends. *AIDS* 1997;11(11):1365-74.

Hamouda O. Zum Verlauf der HIV-Epidemie in Deutschland bis Ende 2009. *Epidemiologisches Bulletin* RKI 2009;48:491-2.

Hartmann G. Case Management - ein Versorgungsansatz zur Betreuung von schwierigen Patienten. Abstract 12. Münchner AIDS Tage 14. - 16.03.2008 Berlin. *MedReview* 2008;(4):4-5.

Hartweg HR. Die Entwicklung der integrierten Versorgung in Deutschland. LIT Verlag Berlin 2007. ISBN 3-8258-0848-8.

Hautzinger M, Bock J, Wortberg S et al. Einflussfaktoren auf Compliance bei Patienten mit ART: Patientenmerkmale, Arzt-Patienten-Verhältnis und Praxisorganisation. Abstract 8. Deutscher AIDS-Kongress 04. - 07.07.2001 Berlin.

Henderson DK, Fahey BJ, Willy M et al. Risk for occupational transmission of human immunodeficiency virus type 1 (HIV-1) associated with clinical exposures. A prospective evaluation. *Ann Intern Med* 1990;113(10):740-6.

Hoffmann Ch, Rockstroh J. The HIV epidemic. In: *HIV 2009*. Medizin Fokus Verlag Hamburg 2009:24 ff.

Hustedt IW, Reichelt D, Kästner F et al. Epidemiologie und Therapie von Schmerzen und Depression bei HIV und AIDS. *Schmerz* 2009;23(6):628-39.

Kessler RC, McGonagle KA, Zhao S et al. Lifetime and 12-month prevalence of DSM-III-R psychiatric disorders in the United states. Results from the National Comorbidity Survey. *Arch Gen Psychiatry* 1994;51(1):8-19.

King M, Rode R, Podsadecki T et al. Adherence-resistance Relationships for LPV/r-based Regimens in Treatment-experienced Subjects. Paper #588. CROI 2010, San Francisco.

Klein D, Hurley LB, Quesenberry CP et al. Do protease inhibitors increase the risk for coronary heart disease in patients with HIV-1 infection? *J Acquir Immune Defic Syndr* 2002;30(5):471-7.

Kornfeld H, Vande-Stouwe RA, Lange M et al. T-lymphocyte subpopulations in homosexual men. *New Engl J Med* 1982;307(12):729-31.

Laszig P. Soziale Unterstützung und Bewältigung bei HIV/Aidspatienten: Eine Meta-Analyse. Books on Demand GmbH 2001. ISBN 3-8311-1713-6.

Lewden C and the Mortality Working Group of COHERE. Time with CD4 Cell Count above 500 cells/mm³ Allows HIV-infected Men, but Not Women, to Reach Similar Mortality Rates to Those of the General Population: A 7-year Analysis. Poster #527. CROI 2010, San Francisco.

Locher L, Knecht G, Klein I et al. Niedrigschwellige Beratung von HIV-Patienten als interdisziplinäre Kooperation zwischen Ärzten von Schwerpunktpraxen und psychosozialen Beratern einer Selbsthilfeorganisation. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=46>).

Luban NLC, Kelleher JF jr, Reaman GH. Altered distribution of T-lymphocyte subpopulations in children and adolescents with haemophilia. *Lancet* 1983;1(8323):503-5.

Maas B, Bock J, Trompke R et al. Soziale Unterstützung kann die Compliance HIV-Positiver erhöhen. Abstract 8. Deutscher AIDS-Kongress 04. - 07.07.2001 Berlin.

Mahiane SG, Legeai C, Taljaard D et al. Transmission probabilities of HIV and herpes simplex virus type 2, effect of male circumcision and interaction: a longitudinal study in a township of South Africa. *AIDS* 2009;23(3):377-83.

Mantzsch K, Luczkowski P, Bracone M et al. Berührungängste verlieren, Professionalität gewinnen - ein Trainingsprogramm des HIVCENTER für Lernende in Gesundheitsfachberufen. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen.

(<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=63>).

Marcus U. Späte HIV-Diagnose und später Behandlungsbeginn in Deutschland. *Epidemiologisches Bulletin* RKI 2009;48:492ff.

Marx JL. New disease baffles a medical community. *Science* 1982;217(4560):618-21.

Masur H, Michelis MA, Greene JB et al. An outbreak of community-acquired Pneumocystis carinii pneumonia: initial manifestation of cellular immune dysfunction. *N Engl J Med* 1981;305(24):1431-8.

Mauss S, Henke J, Berger F et al. Gesundheitsbezogene Lebensqualität (QoL) HIV-positiver Patienten in einer Schwerpunktpraxis. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen.

(<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=44>).

MBZ (Marburger Bund Zeitung), Vaginal Gel mit immerhin beschränkter Wirkung. *Marburger Bund Zeitung* 06.08.2010:12.

Meemken L, Lorenzen T, Graefe K et al. Antiretrovirale Therapie. Einfluss der Art auf die Compliance - Änderungen während der zurückliegenden 6 Jahre. Poster 70. 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress 14. - 17. Mai 2003 Hamburg.

(<http://www.hivcommunity.net/fileadmin/CB2003/8.49-84.pdf>).

Mildvan D, Mathur U, Enlow RW et al. Opportunistic infections and immune deficiency in homosexual men. *Ann Intern Med* 1982;96(6 Pt 1):700-4.

Mocroft A, Ledergerber B, Katlama C et al. Decline in the AIDS and death rates in the EuroSIDA study: an observational study. *Lancet* 2003;362(9377):22-9.

Mocroft A, Reiss P, Gasiorowski J et al. Serious fatal and Non-Fatal Non-AIDS Defining Illnesses (non-ADI) in Europe. EuroSIDA study group. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Poster #707. CROI 2009, Montreal.

Mocroft A, Reekie J, Engsis F et al. Relationship between Current Level of Immunodeficiency and NON-AIDS Defining Malignancies. EuroSIDA study group. Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections. Poster #860a. CROI 2009, Montreal.

Mosthaf F, Brust J. HIV-Therapie nach Leitlinien? Oder: Gibt es Standards in der antiretroviralen Therapie? Abstract 12. Münchner AIDS Tage 14. - 16.03.2008 Berlin. *MedReport* 2008;4:2-3.

Norley S, Fiebig U. Ergebnisse der AIDS-Impfstoffstudie (klinische Phase III) in Thailand. *Epidemiologisches Bulletin* RKI 2009;48:498-9.

Nurutdinova D, Chrusciel T, Zeringue A et al. Impact of Psychiatric Co-morbidities on Clinical Outcomes in HIV-infected Veterans. Paper #420. CROI 2010, San Francisco.

O'Brien TR, Blattner, WA, Waters D et al. Serum HIV-1 RNA-levels and time to development of AIDS in the Multicenter Hemophilia Cohort Study. *JAMA* 1996;276(2):105-10.

Okulicz JF, Marconi VC, Landrum ML et al. Clinical Outcomes of Elite Controllers, Viremic Controllers, and Long-Term Nonprogressors in the US Department of Defense HIV Natural History Study. *J Infect Dis* 2009;200(11):1714-23.

Poiesz PJ, Ruscetti FW, Gazdar AF et al. Detection and isolation of type C retrovirus particles from fresh and culture lymphocytes of patients with cutaneous T-cell lymphoma. *Proc Natl Acad Sci USA* 1980;77(12):7415-9.

Popovic M, Sarngadharan MG, Read E et al. Detection, isolation and continuous production of cytopathic retroviruses (HTLV-III) from patients with AIDS and pre-AIDS. *Science* 1984;224(4648):497-500.

Preßler D, Ströher T. Inhaltsanalytische Auswertung der qualitativen Fragebögen zur Versorgungs- und Bedürfnissituation von HIV-Patienten, sowie Empfehlungsformulierung für den Integrierten Versorgungsvertrag. Projektbericht 2008.

Ragni MV, Lewis JH, Spero JA et al. Acquired immunodeficiency-like syndrome in two haemophiliacs. *Lancet* 1983;1(8318):213-4.

Rasi VP, Koistinen JL, Lohman CM et al. Normal T-cell subset ratios in patients with severe haemophilia A treated with cryoprecipitate. *Lancet* 1984;1(8374):461.

Rickerts V, Brodt H, Staszewski S et al. Incidence of myocardial infarctions in HIV-infected patients between 1983 and 1998: the Frankfurt HIV-cohort study. *Eur J Med Res* 2000;5(8):329-33.

Rockstroh JK, Ewig S, Bauer T et al. Male to female transmission of HIV in a cohort of hemophiliacs-frequency, risk-factors and effect of sexual counseling. *Infection* 1995;23(1):29-32.

Rockstroh JK. Maßgeschneiderte Therapie der PI. Abstract 12. Münchner AIDS Tage 14. - 16.03.2008 Berlin.

Schappert B, Jansky M, Graafen S. Fortbildungsbedarf von Hausärzten in Bezug auf HIV/AIDS. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=50>).

Schappert B, Jansky M, Graafen S. Die Bedeutung von HIV in der hausärztlichen Praxis. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=51>).

Schwartländer B, Horsburgh CR Jr, Hamouda O et al. Changes in the spectrum of AIDS-defining conditions and decrease in CD4+ lymphocyte counts at AIDS manifestation in Germany from 1986 to 1991. *AIDS* 1992;6(4):413-20.

Schwiedernoch A, Özyurt E. Integrierte Versorgung - ein Managed Care Ansatz in Deutschland. Köln 2004 (http://www.henrikbecker.de/iv/Integrierte_Versorgung_Schwiedernoch_Oezyurt.pdf).

Siegal FP, Lopez C, Hammer GS et al. Severe acquired immunodeficiency in male homosexuals manifested by chronic perianal ulcerated herpes simplex lesions. *N Engl J Med* 1981;305(24):1439-44.

Stahl RE, Friedman-Kien A, Dubin R et al. Immunologic abnormalities in homosexual men. Relationship to Kaposi's sarcoma. *Am J Med* 1982;73(2):171-8.

Steffens MC. Diskriminierung von Homo- und Bisexuellen. *Aus Politik und Zeitgeschichte*;15-16/2010:14 ff.

Steflitsch W, Rieger A. The first four years of the association for home care and social assistance for people leaving with HIV / AIDS in Vienna, Austria (Dec. 1998 to Sept. 2002): HIVmobil. *AIDS* 2003. Poster 231. 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress 14. - 17. Mai 2003 Hamburg. (<http://www.hivcommunity.net/fileadmin/CB2003/8.49-84.pdf>).

Steflitsch W, Maurer E, Stifter E et al. Verein für HIV-spezifische medizinische Hauskrankenpflege und Langzeitpflege sowie Sozialbegleitung für Menschen mit HIV/AIDS in Wien. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=221>).

Stein DS, Lyles RH, Graham NM et al. Predicting clinical progression or death in subjects with early-stage HIV infection: a comparative analysis of quantification of HIV RNA, soluble tumor necrosis factor type II receptors, neopterin, and beta2-microglobulin. *J Infect Dis* 1997;176(5):1161-7.

Stenager E, Stenager EN. Physical illness and suicidal behaviour. Aus: *The international handbook of Suicide*. S. 405-20. John Wiley & Sons 2000. ISBN 9780471983675.

Stoelzl S, Nicca D, Weyermann H et al. Ein Praxisprogramm zur Unterstützung der Therapiebereitschaft und Adherence bei Menschen mit HIV. Abstract Deutsch-

Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen.
(<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=228>).

Stoll M. Wie muss eine HAART im Jahre 2008 aussehen? Abstract 12. Münchner AIDS Tage 14. - 16.03.2008 Berlin. *MedReport* 2008;4:9.

Stoll M. Scheitert eine adäquate ökonomische Abbildung der stationären HIV-Fälle durch die G-DRGs an der niedrigen Prävalenz der HIV-Infektion in Deutschland? Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=14>; SOEDAK_09_OSD1.pdf).

Stoll M. (2009a). Direct costs for highly active antiretroviral treatment (HAART) regimens in the German ClinSurv multicenter cohort 1996-2008. Abstract Deutsch-Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen. (<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=15>; SOEDAK_09_OSD2.pdf).

Stoll M, Claes C, Schulte E et al. Direct Costs for the Treatment of HIV-Infection in a German Cohort after the Introduction of HAART. *Eur J Med Res* 2002;7(11):463-71.

Stürmer M, Doerr HW, Berger A, Gute P. Is transmission of HIV-I in non-viraemic serodiscordant couples possible? *Antivir Ther* 2008;13(5):729-32.

UNAIDS. Global summary of the AIDS epidemic, December 2007.

United Nations. The Impact of AIDS, New York 2004, ISBN 9211513979.

van Sighem A, Gras L, Reiss P et al., Life Expectancy of Recently Diagnosed Asymptomatic HIV-infected Patients Approaches that of Uninfected Individuals. Poster #526. CROI 2010, San Francisco.

Vernazza P, Hirschel B, Bernasconi E, Flepp M. HIV-infizierte Menschen ohne andere STD sind unter wirksamer antiretroviraler Therapie sexuell nicht infektiös. *Schweizerische Ärztezeitung* 2008;89(5):165-9. www.aids.ch/d/hivpositiv/pdf/EKAF_d.pdf

Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992 Jun;30 (6):473-83.

Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Med Care* 1994 Jan;32(1):40-66.

Wiedemann T. Wirtschaftlichkeit und Effektivität verbesserter ambulanzstationärer Verzahnung durch Case Management. Eine Fall-Kontroll-Studie der Versorgung Früh- und Risikogeborener durch den „Bunten Kreis“. Peter Lang Verlag Frankfurt a. M. 2005.

Wirz G, Sonnenber-Schwan U, Langanke H et al. HIV und AIDS und Arbeit / Beschäftigung - Situation HIV-positiver Frauen in Deutschland. Abstract Deutsch-

Österreichisch-Schweizerischer AIDS Kongress (SOEDAK) 24.-27.06.2009 St. Gallen.
(<http://abstracts.soedak2009.com/contentview.php?id=54>).

World Health Organization. Antiretroviral therapy for HIV infection in adults and adolescents: recommendations for a public health approach (Revision 2006). WHO, Geneva. (<http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/artadultguidelines.pdf>).

Worobey M, Gemmel M, Teuwen DE et al. Direct evidence of extensive diversity of HIV-1 in Kinshasa by 1960. *Nature* 2008;455(7213):661-4.

Quellen im Internet:

- 1 http://www.aids.ch/d/hivpositiv/pdf/ordner/01_Grundlagen_D.pdf
- 2 http://www.gesicht-zeigen.info/hiv_aids.html
- 3 <http://www.hivbuch.de/>
- 4 <http://www.dr-bernhard-peter.de/Apotheke/HIV/hiv-ver.htm>
- 5 http://de.wikipedia.org/wiki/Integrierte_Versorgung#cite_note-0
- 6 <http://www.bqs-register140d.de/>
- 7 http://wisum.org/Projekte_files/Evaluationsergebnisse_2006_Integrierte_Versorgung_Endoprothetik_wisum.pdf
- 8 http://www.rhoen-klinikum-ag.com/rka/cms/rka_2/deu/index.html
- 9 <http://www.dgi-net.de/>
- 10 http://www.ukgm.de/ugm_2/deu/7718.html
- 11 <http://www.hivag.de/>
- 12 http://www.baxter.at/Baxter.aspx_param_target_is_50731_and_Title_is_Faktorkonzentrate.v.aspx
- 13 http://www.ehc.eu/fileadmin/dokumente/EHC_EU_FACTSHEETS/Germany-DE.pdf
- 14 http://www.welt.de/wissenschaft/article1048025/Zahl_der_Syphilisfaelle_in_Deutschland_steigt.html
- 15 <http://www.abendblatt.de/ratgeber/wissen/article1265542/HIV-Infektion-ist-eine-gut-behandelbare-Erkrankung.html>
- 16 <http://www.ondamaris.de/?p=7310>
- 17 <http://www.spiegel.de/spiegel/print/d-14021779.html>
- 18 <http://www.pharmazeutische-zeitung.de/index.php?id=33055>
- 19 http://www.shcs.ch/html/figures/shcs_fig19.htm

- 20 <http://de.statista.com/statistik/daten/studie/5679/umfrage/hiv-test/>
- 21 <http://www.avert.org/aids-botswana.htm>
- 22 http://de.wikipedia.org/wiki/HIV/AIDS_in_Afrika
- 23 <http://www.rki.de>
- 24 <http://www.rmv.de>
- 25 <http://www.google.de/maps>
- 26 <http://www.jj-ev.de/deutsch/7/12/18/30002/design1.html>
- 27 <http://www.drogenberatung-jj.de/30002/Uploaded/Franziskushaus.pdf>
- 28 <http://www.ostseeklinik-schoenberg-holm.de/index.php?id=234>
- 29 http://www.hivandmore.de/archiv/2009-4/HIVm4_09_Mitt_vir.shtml
- 30 <http://www.rundschau-online.de/html/artikel/1214284840050.shtml>
- 31 <http://www.sueddeutsche.de/panorama/gewalt-gegen-homosexuelle-von-wegen-toleranz-1.490456>
- 32 <http://www.soziothek.ch/abstracts/978-3-03796-113-1.pdf>
- 33 <http://www.aids.ch/shop/produkte/infomaterial/pdf/1239-01.pdf>

7. Lebenslauf

*Der Lebenslauf wurde aus der elektronischen
Version der Arbeit entfernt.*

*Der Lebenslauf wurde aus der elektronischen
Version der Arbeit entfernt.*

8. Danksagung

Besonders bedanken möchte ich mich

- bei Herrn Prof. Dr. med. J. Lohmeyer für die Überlassung des Themas und bei Herrn Dr. med. T. Discher für die freundliche, allzeit hilfsbereite Betreuung und die Anregungen bei der Erstellung der Arbeit. Er hat mir jederzeit bei Problemen und Fragen zur Verfügung gestanden und mir ermöglicht, eigene Ideen zu verwirklichen.
- bei den Patienten der Infektionsstation und -ambulanz, der Praxis von Dr. med. G. Friese sowie den Klienten der AIDS-Hilfe Gießen e.V., die bereit waren, an der Befragung teilzunehmen und die das gesamte Projekt mit Anregungen und kritischer Diskussion begleitet haben.
- bei der Arbeitsgruppe „IGV HIV“ am Standort Gießen des Universitätsklinikums Gießen-Marburg GmbH (Standort Gießen), hier insbesondere R. Keppers, A. Kolbe, J. Eidens sowie Dr. med. G. Friese.
- bei Herrn K. Weber von der AIDS Hilfe Gießen e.V. für die kontinuierliche Begleitung während der Erstellung der Arbeit.
- bei Herrn Prof. Dr. med. B. Brosig für die Hilfe bei der Bearbeitung des Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36).
- bei Herrn Kattenborn für die Unterstützung bei der Durchführung der Access[®]-Abfragen.
- bei der Geschäftsführung des Universitätsklinikums Gießen-Marburg GmbH, Standort Gießen, durch deren Unterstützung die Durchführung des Projektes erst möglich gemacht werden konnte.
- bei Herrn Prof. Dr. med. M. Goebeler, Leiter der Klinik f. Dermatologie, Venerologie und Allergologie, der es mir durch großzügige Freistellungen ermöglicht hat, diese Arbeit fertig stellen zu können.

- bei Frau Dr. med. A. Toksoy, U. Schneider sowie B. Ockum für die spontane Bereitschaft die Arbeit sprachlich und formal gegenzulesen.

- bei allen, die mich während des Erstellungsprozesses meiner Promotionsarbeit begleitet und durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung zum Fertigstellen beigetragen haben.

Ich möchte mich an dieser Stelle vor allem und von ganzem Herzen bei Robin Singh bedanken, der mir über die ganze Zeit stets eine verständnisvolle und hilfsbereite Unterstützung war, ist und sein wird.

Meinen Eltern danke ich für ihre stete Unterstützung, ohne die ich nicht da wäre, wo ich jetzt bin.

Ich freue mich sehr über die Fertigstellung dieser Arbeit, weil ich weiß, dass mein Vater glücklich und stolz auf mich gewesen wäre.

9. Erklärung

ICH ERKLÄRE: ICH HABE DIE VORGELEGTE DISSERTATION SELBSTÄNDIG, OHNE UNERLAUBTE FREMDE HILFE UND NUR MIT DEN HILFEN ANGEFERTIGT, DIE ICH IN DER DISSERTATION ANGEZEIGT HABE. ALLE TEXTSTELLEN, DIE WÖRTLICH ODER SINNGEMÄß AUS VERÖFFENTLICHTEN ODER NICHT VERÖFFENTLICHTEN SCHRIFTEN ENTNOMMEN SIND, UND ALLE ANGABEN, DIE AUF MÜNDLICHEN AUSKÜNFTE BERUHEN, SIND ALS SOLCHE KENNTLICH GEMACHT. BEI DEN VON MIR DURCHFÜHRTEN UND IN DER DISSERTATION ERWÄHNTEN UNTERSUCHUNGEN HABE ICH DIE GRUNDSÄTZE GUTER WISSENSCHAFTLICHER PRAXIS, WIE SIE IN DER „SATZUNG DER JUSTUS-LIEBIG-UNIVERSITÄT GIEßEN ZUR SICHERUNG GUTER WISSENSCHAFTLICHER PRAXIS“ NIEDERGELEGT SIND, EINGEHALTEN.

MATTHIAS VIEHMANN

Anhang - Fragebögen

Erfassen der Versorgungs- und Bedürfnissituation von Patienten mit HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung:

1. Quantitative Befragung (Teil I)

- In den Fragebögen verwenden wir jeweils die männliche Form; damit sprechen wir sowohl weibliche als auch männliche Personen an -

Erfassungszeitraum 12 Monate: Von - bis (Quartal/Jahr):

___/200_ - ___/200_

1. Patientenstammdaten und Sozialer Status

Der erste Fragenkomplex beschäftigt sich mit Ihren persönlichen Daten und Ihren sozialen Beziehungen.

1.1 Ergänzende Patientenstammdaten

- o Patientenidentifikationsnummer _____
- o Geschlecht männlich weiblich
- o Nationalität _____

1. Quartal 2. Quartal 3. Quartal 4. Quartal

o Postleitzahl				
o Anzahl der Kinder				
Geburtsjahre der Kinder				
Todesjahre der Kinder				
o Krankenkasse				
Name				
Ort				

o Verständigungssprache

 Deutsch

 Englisch

 Andere Sprache _____

 Anzahl der Dolmetscherstunden _____

o Jahr der Diagnosestellung _____

o Vermuteter Infektionsweg
(Mehrfachankreuzungen möglich)

 Heterosexuell

 MSM (Sex von ♂ mit ♂)

 Intravenöser Drogenkonsum

 Hochprävalenzland

 Mutter-Kind-Übertragung

 Unbekannt

 Sonstige Gründe _____

1.2 Sozialer Status

o Partnerschaft				
Allein stehend	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feste Partnerschaft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o Soziales Netz vorhanden				
Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o Anzahl der Kinder				
in Deutschland	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Geburtsjahre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
im Ausland				
Geburtsjahre	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Vom Patient zu versorgende Kinder _____

Kinder, die den Patienten versorgen _____

o Einkünfte aus				
Lohn/Gehalt/Krankengeld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rente auf Zeit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitslosengeld 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbeitslosengeld 2/ Grundsicherung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstiges	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o Aufenthaltstatus				
Aufenthaltsgestattung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Duldung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aufenthaltserlaubnis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Niederlassungserlaubnis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vom Patienten beschriebener Status _____

o Pflegeversicherung

Pflegestufe 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegestufe 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegestufe 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Härtefallregelung	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o Pflegeleistungen, die in Anspruch genommen werden

Pflegegeld für selbst- beschaffte Pflegehilfen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sachleistungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kombinationsleistungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o Kontakt zur AIDS-Hilfe

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o Betreutes Wohnen

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Krankheits- und Immunologisches Stadium (CDC-Stadium)

Nachfolgende Fragen erörtern den Zeitpunkt Ihrer Diagnosestellung und der Risikofaktoren.

o CDC-Stadium (Einfachankreuzung erforderlich)

A1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
B3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
C3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o Stadium der Infektion durch Patient bezeichnet

HIV	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
AIDS	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Andere Bezeichnung _____

3. HIV- Infektion und AIDS- Erkrankung

In diesem Fragenkomplex interessiert uns, wie Ihre Erkrankung verlaufen ist.

3.1 Krankheitsereignisse

3.1.1 AIDS-definierende Ereignisse	1.	1.	1.	1.
	2.	2.	2.	2.

3.1.2 B-Symptome	1.	1.	1.	1.
	2.	2.	2.	2.
	3.	3.	3.	3.

3.1.3 HIV assoziierte Ereignisse	1.	1.	1.	1.
	2.	2.	2.	2.
	3.	3.	3.	3.

3.1.4 ART assoziierte Ereignisse	1.	1.	1.	1.
	2.	2.	2.	2.
	3.	3.	3.	3.

3.1.5 Co-Morbiditäten	1.	1.	1.	1.
	2.	2.	2.	2.
	3.	3.	3.	3.
	4.	4.	4.	4.
	5.	5.	5.	5.

4. Therapien der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung

In diesem Fragenkomplex interessieren wir uns für Ihre ambulanten und stationären Therapien.

4.1 Ambulante Behandlungen

4.1.1 Ambulante HIV- und AIDS- Behandler

- o Infektionsambulanz Universitätsklinikum Giessen- Marburg, Standort Giessen

Anzahl der Kontakte				
---------------------	--	--	--	--

o HIV- Schwerpunktpraxis Ort				
	Anzahl der Kontakte			

o Hausarzt Ort				
	Anzahl der Kontakte			

4.1.2 Facharztgruppen

o Dermatologe Anzahl der Kontakt				
o Gynäkologe Anzahl der Kontakte				
o Internist Anzahl der Kontakte				
o Neurologe Anzahl der Kontakte				
o Neuroradiologe Anzahl der Kontakte				
o Orthopäde Anzahl der Kontakte				
o Ophthalmologe Anzahl der Kontakte				
o Psychiater Anzahl der Kontakte				
o Psychotherapeut Anzahl der Kontakte				
o Proktologe Anzahl der Kontakte				
o Radiologe Anzahl der Kontakte				
o Zahnarzt Anzahl der Kontakte				

4.2 Ambulante Diagnostiken und Eingriffe

4.2.1 HIV-Surrogatmarker und Therapiemonitoring

o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				

4.2.2 Labor, Virologie, Mikrobiologie, Parasitologie

o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				

4.2.3 Nicht- Labor-Untersuchungen und Eingriffe (HIV/ART- assoziiert)

o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				
o Diagnostik Anzahl				

4.3 Ambulante Heilmittel

In diesem Fragenkomplex geht es darum, durch welche therapeutischen Maßnahmen Ihre ambulante Behandlung unterstützt wurde.

o Krankengymnastik Anzahl der Kontakte				
o Logopädie Anzahl der Kontakte				
o Ergotherapie Anzahl der Kontakte				

4.4 Ambulante Behandlungspflege (SGB V)

Eine häusliche Pflegesituation kann durch den Einsatz von Behandlungspflege unterstützt werden. Es interessiert uns, ob Sie diesbezüglich Erfahrungen gesammelt haben.

1. Behandlungsanwendung				
	Frequenz pro Woche			
	Anzahl der Wochen			
2. Behandlungsanwendung				
	Frequenz pro Woche			
	Anzahl der Wochen			
3. Behandlungsanwendung				
	Frequenz pro Woche			
	Anzahl der Wochen			

4.5 Stationäre Behandlungen

Wir würden gerne von Ihnen erfahren, welche stationären Aufenthalte Sie zu Ihrer Therapie oder Rehabilitation genutzt haben.

4.5.1 Universitätsklinikum Giessen-Marburg, Standort Giessen

o 1. Aufenthalt			
Aufnahmegrund/Hauptdiagnose _____			
HIV-Hauptdiagnose	Ja	<input type="checkbox"/>	_____
	Nein	<input type="checkbox"/>	_____
Aufenthalt von - bis _____			
o 2. Aufenthalt			
Aufnahmegrund/Hauptdiagnose _____			
HIV-Hauptdiagnose	Ja	<input type="checkbox"/>	_____
	Nein	<input type="checkbox"/>	_____
Aufenthalt von - bis _____			
o 3. Aufenthalt			
Aufnahmegrund/Hauptdiagnose _____			
HIV-Hauptdiagnose	Ja	<input type="checkbox"/>	_____
	Nein	<input type="checkbox"/>	_____
Aufenthalt von - bis _____			
o 4. Aufenthalt			
Aufnahmegrund/Hauptdiagnose _____			
HIV-Hauptdiagnose	Ja	<input type="checkbox"/>	_____
	Nein	<input type="checkbox"/>	_____
Aufenthalt von - bis _____			
o 5. Aufenthalt			
Aufnahmegrund/Hauptdiagnose _____			
HIV-Hauptdiagnose	Ja	<input type="checkbox"/>	_____
	Nein	<input type="checkbox"/>	_____
Aufenthalt von - bis _____			

4.5.2 Externe Krankenhäuser

o 1. Aufenthalt

Hauptdiagnosen

Nebendiagnosen

Aufenthalt von - bis

o 2. Aufenthalt

Hauptdiagnosen

Nebendiagnose

Aufenthalt von - bis

o 3. Aufenthalt

Hauptdiagnosen

Nebendiagnosen

Aufenthalt von - bis

4.5.3 Medizinische Rehabilitation

o 1. Aufenthalt

Rehabilitationsform

Aufenthalt von - bis

o 2. Aufenthalt

Rehabilitationsform

Aufenthalt von - bis

4.5.4 Anschlussheilbehandlung

o Aufenthalt in der Klinik

Aufenthalt von - bis

4.5.5 Mutter-Kind-Kuren

o Aufenthalt in der Klinik

Aufenthalt von - bis

5. Medikamente

5.1 Antiretrovirale Therapie

5.1.1 Stationäre Antiretrovirale Therapie

o 1. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

o Therapieabbruch der ersten Kombination

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Therapieabbruch erfolgt durch

Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gemeinsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gründe für den Therapieabbruch

Virologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immunologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Proaktiver Switch"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(Mehrfachankreuzungen möglich)

o 2. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

o Therapieabbruch der zweiten Kombination

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Therapieabbruch erfolgt durch

Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gemeinsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gründe für den Therapieabbruch

Virologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immunologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Proaktiver Switch"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o 3. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

5.1.2 Ambulante Antiretrovirale Therapie

o 1. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

o Therapieabbruch der ersten Kombination

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Therapieabbruch erfolgt durch

Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gemeinsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gründe für den Therapieabbruch

Virologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immunologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Proaktiver Switch"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o 2. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

o Therapieabbruch der zweiten Kombination

Ja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nein	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Therapieabbruch erfolgt durch

Arzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gemeinsam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Patient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gründe für den Therapieabbruch

Virologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Immunologisches Versagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
"Proaktiver Switch"	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nebenwirkungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unbekannt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

o 3. Kombination

Medikamente				
Therapietage im Quartal				

5.2 Co-Medikation

(Merke: Die Erfassung gilt gleichermaßen für den stationären und ambulanten Bereich!)

5.2.1 Spezifische orale Medikamente, Aerosole und Impfungen
(HIV/AIDS, HBV/HBC, pulmonale Hypertonie - assoziiert)

o 1. Medikament Therapietage				
o 2. Medikament Therapietage				
o 3. Medikament Therapietage				
o 4. Medikament Therapietage				
o 5. Medikament Therapietage				
o 6. Medikament Therapietage				
o 7. Medikament Therapietage				
o 8. Medikament Therapietage				
o 9. Medikament Therapietage				
o 10. Medikament Therapietage				

5.2.2 Spezifische Therapien
(i.v., i.m., s.c., i.th., über PEG, incl. Chemotherapie; HIV/AIDS, HBV/HBC,
pulmonale Hypertonie - assoziiert)

o 1. Medikament Therapietage				
---------------------------------	--	--	--	--

o 2. Medikament Therapietage				
o 3. Medikament Therapietage				
o 4. Medikament Therapietage				
o 5. Medikament Therapietage				
5.2.3 Symptomatische Therapie				
o 1. Medikament Therapietage				
o 2. Medikament Therapietage				
o 3. Medikament Therapietage				
o 4. Medikament Therapietage				
o 5. Medikament Therapietage				

Erfassen der Versorgungs- und Bedürfnissituation von Patienten mit HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung:

2. Quantitative Befragung (Teil II)

- In den Fragebögen verwenden wir jeweils die männliche Form; damit sprechen wir sowohl weibliche als auch männliche Personen an -

Der erste Themenkomplex I. bis VI. dieser Befragung befasst sich mit Ihrer Versorgungssituation.

Wir interessieren uns für die Gesundheitsdienstleistungen, die Sie bei der Behandlung Ihrer HIV-Infektion und Ihrer AIDS-Erkrankung in Anspruch nehmen und die Erfahrungen, die Sie im Zusammenhang mit den Gesundheitsdienstleistungen machen.

I. Klinik:

In dem nachfolgenden Fragenkomplex interessieren wir uns für Ihre persönlichen Erfahrungen im ambulanten und stationären Bereich des Krankenhauses.

1. In welchen Bereichen des Krankenhauses haben Sie Erfahrungen sammeln können?

Hier sind Mehrfachankreuzungen möglich.

- 1.1 Stationärer Bereich
 1.2 Ambulanter Bereich

2. Zu welchen Inhalten erhielten Sie im Krankenhaus eine Beratung zur Gesunderhaltung?

Hier sind Mehrfachankreuzungen möglich.

- 2.1 Aufklärung über Infektion HIV und Krankheitsbild AIDS
 2.2 Therapieregime und die Anpassung an Ihren persönlichen Alltag
 2.3 Informationen über Medikamenteneinnahme
 2.4 Hinweise zur Therapietreue
 2.5 Psychosoziales Wohlbefinden
 2.6 Ernährung

3. Erhielten Sie eine Beratung für Ihre Versorgung nach der Entlassung?

Kreuzen Sie bitte eine Antwort an.

- 3.1 Ja 3.2 Nein

Sollten Sie die Frage 3 mit „Nein“ beantwortet haben, überspringen Sie bitte die Frage 3.1.

- 3.1 Durch welche Mitarbeiter erhielten Sie eine Beratung?

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

- 3.1.1 AIDS-Hilfe 3.1.2 Arzt
 3.1.3 Bezugspflegekraft 3.1.4 Klinischer Sozialdienst

4. War Ihre Entlassung aus dem Krankenhaus gut vorbereitet?

Kreuzen Sie bitte eine Antwort an.

- 4.1 Ja 4.2 Nein

5. Hat die Zeit im Krankenhaus Ihres Erachtens ausgereicht, um sich mit dem Krankheitsbild auseinander zu setzen?

Kreuzen Sie bitte eine Antwort an.

- 5.1 Ja 5.2 Nein

II. Hausarzt:

In den anschließenden Fragenkomplexen II. und III. geht es darum, zu welchen Ärzten (Hausarzt, Fachärzte) Sie im ambulanten Bereich Kontakte pflegen und wie zufrieden Sie damit sind.

6. Haben Sie einen Hausarzt?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an.

6.1 Ja

6.2 Nein

Wenn Sie die Frage mit „Ja“ beantwortet haben, beantworten Sie bitte die Fragen 7 - 9.

Lautet Ihre Antwort „Nein“, gehen Sie bitte direkt zur Frage 10.

7. Aus welchen Gründen suchen Sie Ihren Hausarzt auf?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an.

7.1 Zur ärztlichen Versorgung von Nicht-HIV-spezifischen Erkrankungen

7.2 Zur ärztlichen Versorgung HIV-spezifischer Erkrankungen

8. Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen Hausarzt zu finden?

Kreuzen Sie bitte das an, was Ihrem Empfinden am eindeutigsten entspricht.

8.1 Stimmt völlig

8.2 Stimmt

8.3 Stimmt weniger

8.4 Stimmt nicht

9. Ihr Hausarzt begegnet Ihnen vorurteilsfrei.

Bitte kreuzen Sie das an, was Ihrem Empfinden am eindeutigsten entspricht.

9.1 Stimmt völlig

9.2 Stimmt

9.3 Stimmt weniger

9.4 Stimmt nicht

10. Sie haben den Eindruck, dass Sie von Ihrem Hausarzt, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden.

Bitte kreuzen Sie das an, was Ihrem Empfinden am eindeutigsten entspricht.

10.1 Stimmt völlig

10.2 Stimmt

10.3 Stimmt weniger

10.4 Stimmt nicht

III. Fachärzte:

11. Werden Sie in der ambulanten Behandlung auch durch Fachärzte betreut?

Bitte kreuzen Sie eine Antwortmöglichkeit an.

11.1 Ja

11.2 Nein

Wenn Sie die Antwortmöglichkeit „Ja“ gewählt haben, beantworten Sie bitte die Fragen 11.1 - 14.

Wenn Sie „Nein“ angekreuzt haben, gehen Sie bitte weiter zum Themenkomplex IV.

11.1 Benennen Sie uns bitte durch welche Fachärzte Sie betreut werden.

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

11.1.1 Augenarzt

11.1.2 Frauenarzt

11.1.3 Hautarzt

11.1.4 Internist

11.1.5 Neurologe

11.1.6 Proktologe

11.1.7 Psychiater

11.1.8 Psychotherap.

11.1.9 Zahnarzt

11.1.10 Andere:.....

12. Ist es für Sie leicht gewesen bei bestehender HIV-Infektion, Fachärzte zu finden?

Kreuzen Sie bitte das an, was Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 12.1 Stimmt völlig 12.2 Stimmt
 12.3 Stimmt weniger 12.4 Stimmt nicht

13. Sie erleben durch Ihre Fachärzte eine vorurteilsfreie Behandlung.

Kreuzen Sie bitte das an, was Ihrem Empfinden am eindeutigsten entspricht.

- 13.1 Trifft für alle Fachärzte (FÄ) zu 13.2 Trifft für die meisten FÄ zu
 13.3 Trifft für wenige FÄ zu 13.4 Trifft für keinen Facharzt zu

14. Sie haben den Eindruck, dass Ihre Fachärzte Sie, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, sicher und gut begleiten.

Kreuzen Sie bitte das an, was Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 14.1 Trifft für alle Fachärzte (FÄ) zu 14.2 Trifft für die meisten FÄ zu
 14.3 Trifft für wenige FÄ zu 14.3 Trifft für keinen Facharzt zu

IV. Apotheke:

Ein wesentlicher Bestandteil der Therapie ist die Medikamenteneinnahme. Daher spielen Apotheken in Ihrer Versorgung eine wichtige Rolle. Hiermit beschäftigen sich die nächsten Fragen.

15. Die Mitarbeiter der Apotheke können Sie fachkompetent zu Ihren Medikamenten, deren Nebenwirkungen und Wechselwirkung und den Einnahmezeitpunkten beraten.

Bitte kreuzen Sie das an, was Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 15.1 Stimmt völlig 15.2 Stimmt
 15.3 Stimmt weniger 15.4 Stimmt nicht

16. Beziehen Sie HIV-spezifische Medikamente in einer bestimmten Apotheke?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an.

- 16.1 Ja 16.2 Nein

17. Ist die Apotheke, in der Sie HIV-spezifische Medikamente beziehen, für Sie ortsnah erreichbar?

Bitte kreuzen Sie eine Auswahlmöglichkeit an.

- 17.1 Ja 17.2 Nein

V. Ambulanter Pflegedienst:

Häusliche Pflegesituationen können durch einen ambulanten Pflegedienst unterstützt werden. Es interessiert uns, ob Sie diesbezüglich Erfahrungen gesammelt haben.

18. Haben oder hatten Sie einen ambulanten Pflegedienst?

Bitte kreuzen Sie bitte eine Antwort an.

- 18.1 Ja 18.2 Nein

Wenn Sie mit „Ja“ geantwortet haben, beantworten Sie bitte auch die Fragen 19 - 21.

Lautet Ihre Antwort „Nein“, gehen Sie direkt zum Themenkomplex VI. weiter.

19. Ist es für Sie leicht gewesen, bei bestehender HIV-Infektion einen ambulanten Pflegedienst zu finden?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an, die Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 19.1 Stimmt völlig 19.2 Stimmt
 19.3 Stimmt weniger 19.4 Stimmt nicht

20. Ihr ambulanter Pflegedienst begegnet Ihnen vorurteilsfrei.

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an, die Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 20.1 Stimmt völlig 20.2 Stimmt
 20.3 Stimmt weniger 20.4 Stimmt nicht

21. Sie haben den Eindruck, dass Sie von den Mitarbeitern des ambulanten Pflegedienstes, bezogen auf Ihr Krankheitsbild, gut und sicher begleitet werden.

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an, die Ihrem Empfinden am ehesten entspricht.

- 21.1 Stimmt völlig 21.2 Stimmt
 21.3 Stimmt weniger 21.4 Stimmt nicht

VI. Beratungsstellen:

Neben den medizinischen und pflegerischen Dienstleistern, von denen Sie Informationen über Ihr Krankheitsbild erhalten, bieten Ihnen Beratungsstellen und andere Informationsquellen Möglichkeiten zur Krankheitsbewältigung. Welche Angebote Sie nutzen, interessiert uns.

22. Nehmen Sie Beratungsstellen in Anspruch?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an.

- 22.1 Ja 22.2 Nein

Wenn Sie mit „Ja“ geantwortet haben, benennen Sie uns bitte die Beratungsstellen, die Sie in Anspruch nehmen.

Sollten Sie „Nein“ gewählt haben, gehen Sie bitte weiter zur Frage 24.

22.1 Welche Beratungsstellen nehmen Sie in Anspruch?

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

- 22.1.1 AIDS-Hilfe
 22.1.2 Patientenberatungsstellen
 22.1.3 Drogenberatungsstellen
 22.1.4 Sonstige Beratungsstellen:.....

- 26.1.3 Ich suche keine Unterstützung, weil ich mein privates Umfeld nicht über meine Infektion/Erkrankung informieren möchte.
- 26.1.4 Ich halte die Angebote des öffentlichen Gesundheitssystems für ausreichend.

27. Ich werde unterstützt durch:

Hier sind Mehrfachankreuzungen möglich.

- 27.1 Eltern
- 27.2 Partner/Ehepartner
- 27.3 Kinder
- 27.4 Geschwister
- 27.5 Freunde
- 27.6 Nachbarn
- 27.7 Vermieter
- 27.8 Andere Personen:

28. In welchem Rhythmus erfahren Sie Unterstützung?

Bitte kreuzen Sie eine Antwort an.

- 28.1 1-mal täglich
- 28.2 Mehrmals täglich
- 28.3 1-mal wöchentlich
- 28.4 1-mal monatlich

29. Ich erhalte praktische Hilfestellung in:

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

- 29.1 Begleitung zu Arztbesuchen
- 29.2 Begleitung beim Einkauf
- 29.3 Begleitung bei Behördengängen
- 29.4 Freizeitgestaltung
- 29.5 Haushalt
- 29.6 Körperpflege
- 29.7 Andere Unterstützungen:

30. In welchen Kontakten erfahren Sie Unterstützung beim Umgang mit Ihrer Erkrankung?

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

- 30.1 Gespräche mit anderen Menschen
- 30.2 Erfahrungsaustausch mit Betroffenen
- 30.3 Gespräche mit Vertretern der Religionsgemeinschaften
- 30.4 Kontakte im Rahmen der Freizeitgestaltung
- 30.5 Andere Möglichkeiten:

31. Gibt es Umstände, die Sie beim Umgang mit Ihrer Erkrankung behindern?

Hier sind Mehrfachantworten möglich.

- 31.1 Angst vor Diskriminierung
- 31.2 Erlebte Diskriminierung
- 31.3 Angst vor Outing („Outing“ bedeutet: das Kennen der Infektion / Erkrankung durch dritte Personen, so dass die Infektion kein Geheimnis mehr darstellt)
- 31.4 Sonstige Gründe:

32. Möchten Sie uns andere Angaben zu Ihrer persönlichen Situation machen, die wir nicht erfragt haben?

.....
.....
.....
.....

Short Form 36 Health Survey Questionnaire (SF-36)

- In den Fragebögen verwenden wir jeweils die männliche Form; damit sprechen wir sowohl weibliche als auch männliche Personen an -

In diesem Fragebogen geht es um ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der folgenden Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft. Bitte entscheiden Sie sich bei jeder Frage nur für eine Antwortmöglichkeit.

1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?

- 1 ausgezeichnet
- 2 sehr gut
- 3 gut
- 4 weniger gut
- 5 schlecht

2. Im Vergleich zum vergangenen Jahr, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?

- 1 viel besser als vor einem Jahr
- 2 besser als vor einem Jahr
- 3 gleich wie vor einem Jahr
- 4 schlechter als vor einem Jahr
- 5 viel schlechter als vor einem Jahr

3. Sind Sie durch Ihren jetzigen Gesundheitszustand bei folgenden Tätigkeiten eingeschränkt?

- 1 JA, STARK EINGESCHRÄNKT
- 2 JA, ETWAS EINGESCHRÄNKT
- 3 NEIN, NICHT EINGESCHRÄNKT

a. anstrengende Tätigkeiten, z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben

1 2 3

b. mittelschwere Tätigkeiten, z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen

1 2 3

c. Einkaufstaschen heben oder tragen

1 2 3

d. mehrere Stockwerke steigen

1 2 3

e. ein Stockwerk steigen

1 2 3

f. sich beugen, knien, bücken

1 2 3

g. mehr als einen Kilometer zu Fuß gehen

1 2 3

h. mehrere Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen

1 2 3

i. eine Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen

1 2 3

j. sich baden oder anziehen

1 2 3

4. Hatten Sie in den vergangenen vier Wochen aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?

1 JA

2 NEIN

a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein

1 2

b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte

1 2

c. Ich konnte nur bestimmte Dinge tun

1 2

d. Ich hatte Schwierigkeiten bei der Arbeit oder bei der Durchführung anderer Tätigkeiten (z.B. ich musste mich besonders anstrengen)

1 2

5. Hatten Sie in den vergangenen 4 Wochen aufgrund seelischer Probleme irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?

1 JA

2 NEIN

a. Ich konnte nicht so lange wie üblich tätig sein

1 2

b. Ich habe weniger geschafft als ich wollte

1 2

c. Ich konnte nicht so sorgfältig wie üblich arbeiten

1 2

6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelische Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?

1 überhaupt nicht

2 etwas

3 mäßig

4 ziemlich

5 sehr

7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in den vergangenen 4 Wochen?

1 ich hatte keine Schmerzen

2 sehr leicht

3 leicht

4 mäßig

5 stark

6 sehr stark

8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in den vergangenen vier Wochen bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?

1 überhaupt nicht

2 etwas

3 mäßig

4 ziemlich

5 sehr

9. In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen in den vergangenen 4 Wochen gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).

Wie oft waren Sie in den vergangenen 4 Wochen ...

1 IMMER

2 MEISTENS

3 ZIEMLICH OFT

4 MANCHMAL

5 SELTEN

6 NIE

a. ... voller Schwung?

1 2 3 4 5 6

b. ... sehr nervös?

1 2 3 4 5 6

c. ... so niedergeschlagen, dass Sie nichts aufheitern konnte?

1 2 3 4 5 6

d. ... ruhig und gelassen?

1 2 3 4 5 6

e. ... voller Erfolg?

1 2 3 4 5 6

f. ... entmutigt und traurig?

1 2 3 4 5 6

g. ... erschöpft?

1 2 3 4 5 6

h. ... glücklich?

1 2 3 4 5 6

i. ... müde?

1 2 3 4 5 6

10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in den vergangenen 4 Wochen Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt ?

1 immer

2 meistens

3 manchmal

4 selten

5 nie

11. Inwieweit trifft jede der folgenden Aussagen auf Sie zu?

1 TRIFFT GANZ ZU

2 TRIFFT WEITGEHEND ZU

3 WEISS NICHT

4 TRIFFT WEITGEHEND NICHT ZU

5 TRIFFT ÜBERHAUPT NICHT ZU

a. Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden.

1 2 3 4 5

b. Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne

1 2 3 4 5

c. Ich erwarte, dass sich meine Gesundheit verschlechtert

1 2 3 4 5

d. Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit

1 2 3 4 5