

POSITIVE PERSPEKTIVEN

ERGEBNISSE DES 2. STUDIENTEILS

Einblicke in das Leben
von Menschen mit HIV
in Deutschland.

INHALT

A photograph of two Black women sitting at a table, laughing joyfully. The woman in the foreground is wearing a bright pink blazer over a patterned top and large green tassel earrings. The woman behind her is wearing a patterned top. A white smartphone is visible on the table, and a white mug is in the foreground. The background is slightly blurred, showing an outdoor setting with buildings and trees.

- 03 GLOSSAR
- 04 VORWORT
- 05 ÜBER DIESEN REPORT
- 06 WICHTIGE ERGEBNISSE
- 08 DIE EXPERT*INNEN
- 09 STUDIENMETHODIK
- 10 KAPITEL 1: POLYPHARMAZIE – VIELE MEDIKAMENTE UND HIV
- 16 KAPITEL 2: EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG
- 20 KAPITEL 3: NICHT NACHWEISBAR = NICHT ÜBERTRAGBAR
- 24 KAPITEL 4: NICHT ERFÜLLTE BEDÜRFNISSE
- 28 KAPITEL 5: HIV UND FRAUEN*
- 32 KAPITEL 6: GESUND ALTERN MIT HIV
- 36 AUFRUF ZUM HANDELN
- 37 ÜBER ViiV HEALTHCARE
- 40 QUELLEN

GLOSSAR

ART (Antiretrovirale Therapie) Medikamente zur Behandlung oder Prävention einer HIV-Infektion

FLHIV Frauen*, die mit HIV leben (Frauen* bezieht sich dabei auf alle Personen, die sich unter der Bezeichnung „Frau“ definieren und/oder sich sichtbar gemacht sehen.)

Komorbidität Auch: Begleiterkrankung. Eine Erkrankung, die gleichzeitig mit einer anderen Erkrankung auftritt

MLHIV Männer*, die mit HIV leben (Männer* bezieht sich dabei auf alle Personen, die sich unter der Bezeichnung „Mann“ definieren und/oder sich sichtbar gemacht sehen.)

PLHIV Personen, die mit HIV leben

Polypharmazie Die Einnahme vieler verschiedener Medikamente (in der Positive Perspektiven 2 Studie definiert als Einnahme von fünf oder mehr Tabletten pro Tag oder Einnahme von Medikamenten für fünf oder mehr gesundheitliche Probleme)

QoL (Quality of life) Lebensqualität



VORWORT

Die Versorgung von Menschen mit HIV entwickelt sich stetig weiter. Dank der Innovationen in der antiretroviralen Therapie (ART) ist HIV mittlerweile zu einer chronischen Erkrankung geworden und PLHIV haben eine ähnliche Lebenserwartung wie HIV-negative Menschen.

Zwar bleibt immer noch viel zu tun, um einen weltweiten Zugang zu ART für alle PLHIV sicherzustellen, doch beim Erreichen der 90-90-90-Ziele von UNAIDS für 2020 sind bereits signifikante Fortschritte erzielt worden. Die UNAIDS-Ziele für 2020 lauteten:

- 90 % aller PLHIV werden ihren HIV-Status kennen
- 90 % aller Personen mit einer diagnostizierten HIV-Infektion werden sich in medizinischer Versorgung befinden und eine ART erhalten
- 90 % aller Personen, die eine ART erhalten, werden virologisch supprimiert sein

Mit den Veränderungen in der HIV-Versorgung hat sich der Fokus vom reinen Überleben einer HIV-Infektion nun hin zum gesunden Leben und Altern mit HIV verschoben. Dabei ist das angestrebte Ziel eine Verbesserung der Lebensqualität. Die Langzeit-Lebensqualität entwickelt sich zu einer entscheidenden Priorität in der Versorgung von PLHIV – ein Ziel, das auch als „die vierte 90“ beschrieben wird.

Es erfassen jedoch nur wenige internationale Studien die Erfahrungen von PLHIV über die Virussuppression hinaus. Der zweite Teil der Studie Positive Perspektiven (Positive Perspectives 2) ist eine der bisher größten weltweiten Studien zu Einschätzungen von Patient*innen im Bereich HIV. Die Positive Perspectives 2 Studie orientiert sich an den Denver-Prinzipien und dem darin formulierten Ziel der sinnvollen Einbindung von PLHIV in die HIV-Versorgung. Somit ist die Studie in der Lage, Perspektiven und Meinungen einer vielfältigen Gruppe von PLHIV aus vielen Regionen weltweit aufzuzeigen.

Die Einschätzungen von Patient*innen aus der Positive Perspectives 2 Studie sind Informationen aus erster Hand. Sie zeigen, inwieweit Versorgung und Behandlung auf die Gesundheit und das Wohlbefinden von PLHIV jenseits der Virussuppression wirken und geben detaillierte Einblicke in die Herausforderungen, welche die Lebensqualität von PLHIV beeinflussen.

Da die meisten PLHIV mittlerweile eine normale Lebenserwartung haben, kann ein gemeinschaftlicher und ganzheitlicher Ansatz in der HIV-Versorgung, der die kontinuierliche Kommunikation zwischen PLHIV und Ärzt*innen erleichtert, dazu beitragen, die Gesundheit und Lebensqualität der Menschen enorm zu verbessern.



Garry Brough

Leiter von Peer Learning, Partnerships & Policy, Positively UK; Mitbegründer des Bloomsbury Patients Network; Community-Repräsentant für NHIVNA, London HIV Clinical Forum und London Fast Track City Leadership Group

A photograph of two men kissing. The man on the left is wearing a dark turtleneck sweater and has a beard. The man on the right is wearing a light-colored jacket with a fur collar and has a beard and tattoos on his arm. They are standing in front of a brick wall. The image is partially obscured by a white diagonal shape that contains the text.

ÜBER DIESEN REPORT

Aufbauend auf den Erkenntnissen der ersten Positive Perspektiven Befragung (Positive Perspektiven 1), die im Jahr 2017 durchgeführt wurde, stellt dieser Report die Ergebnisse des zweiten Teils der Positive Perspektiven Studie vor (Positive Perspektiven 2). Es wird untersucht, wie PLHIV ihre eigene Gesundheit einschätzen und wie das Leben mit HIV ihren Alltag sowie ihren Blick auf die Zukunft beeinflusst. Weitere Untersuchungsschwerpunkte sind das Verhältnis zu Ärzt*innen und die Interaktion mit ihnen sowie die individuellen Erfahrungen mit der ART.

Die tiefgreifenden Erkenntnisse aus dieser Studie können dabei unterstützen, die unerfüllten Behandlungsbedürfnisse und die Herausforderungen, denen Menschen mit HIV begegnen, zu adressieren und somit zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen. Alle Ergebnisse in diesem Report stammen ausschließlich von den an der Studie beteiligten PLHIV.

WICHTIGE ERGEBNISSE

Die Ergebnisse der Positive Perspektiven 2 bestätigen die Wichtigkeit eines ganzheitlichen Ansatzes in der HIV-Versorgung. Mündige PLHIV, die einen offenen und aktiven Dialog pflegen und Entscheidungen gemeinsam mit ihren Ärzt*innen treffen, berichten mit größerer Wahrscheinlichkeit, dass sie eine Viruslast unter der Nachweisgrenze sowie – noch wichtiger – eine höhere Lebensqualität haben.

POLYPHARMAZIE

Gleichzeitige Einnahme unterschiedlicher Medikamente



35% (42/120) der PLHIV in Deutschland machen sich Sorgen aufgrund der Langzeiteffekte ihrer HIV-Medikamente.¹



45 %

Sind besorgt wegen der vielen Medikamente

45% (54/120) der PLHIV in Deutschland befürchten, dass sie mit zunehmendem Alter mehr Medikamente nehmen werden.¹

EIN OFFENER U. AKTIVER DIALOG



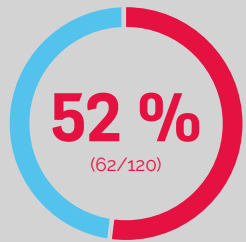
51% (61/120) aller weltweit befragten PLHIV möchten gern mehr in die Entscheidungen rund um ihre HIV-Therapie einbezogen werden.²

NICHT NACHWEISBAR = NICHT ÜBERTRAGBAR (N = N)

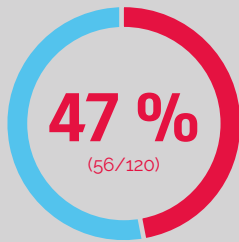


Diejenigen PLHIV, die von ihren Behandelnden über n = n informiert wurden (85/120), hatten im Vergleich zu denen, die nicht informiert worden waren, bessere gesundheitliche Resultate.³

NICHT ERFÜLLTE BEDÜRFNISSE

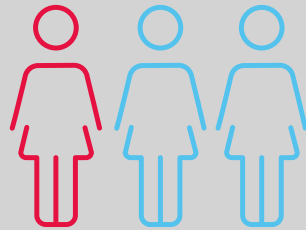


fühlen sich durch ihre Tabletten täglich **an die eigene HIV-Infektion erinnert.**⁴



verstecken ihre HIV-Medikamente.⁴

HIV UND FRAUEN*



65% (32/49) der FLHIV in Deutschland berichten, dass sie durch die Ärzt*innen über n = n informiert wurden. **Dagegen stehen 35% (17/49) FLHIV, die nicht über n = n informiert wurden.**³

GESUND ALTERN MIT HIV

1/4

Nahezu ein Viertel (23%, 161/599) der PLHIV weltweit, die 50 Jahre oder älter sind, berichten über suboptimale Gesundheit in allen Bereichen (physisch/mental/sexuell/insgesamt).⁵



53% (335/632) der vorbehandelten und 84% (56/67) der neu infizierten* PLHIV ab 50 Jahren scheuten sich, mit den Ärzt*innen über ihre Probleme, auch im Zusammenhang mit der Therapie, zu sprechen.⁶

* Neu infiziert war in dieser Studie definiert als Diagnose frühestens im Januar 2017.

DIE EXPERT*INNEN

MITGLIEDER DES ADVISORY-KOMITEES

Die Studie wurde von ViiV Healthcare in Zusammenarbeit mit einem internationalen, multidisziplinären Gremium von HIV-Expert*innen durchgeführt. Zu den Teilnehmenden gehörten PLHIV, Vertreter*innen von Community-Support-Gruppen und HIV-Behandler*innen.

Das Advisory-Komitee trug maßgeblich zur Entwicklung der Studienthemen bei und beteiligte sich an der Analyse und Kommunikation der Positive Perspektiven 2 Studienergebnisse.



Brent Allan
Senior Advisor, Policy and Programs for ICASO in Toronto (Kanada); Mitgründer des Positive Leadership Development Institute Australien/ Neuseeland



Pholokgolo Ramothwala
Direktor und Gründer von Positive Convention; Journalist und Autor



Giulio Maria Corbelli
Community Engagement Project Manager bei HVTN; Mitglied von EATG, ECAB und Policy Working Group; Mitglied des Direktoriums von PLUS, dem italienischen Netzwerk für LGBT PLHIV; freier Journalist



Marvelous Muchenje
Marvelous Muchenje Manager, Community Relations & Communications, ViiV Healthcare, Kanada; Journalistin



Erika Castellanos
Programmdirektorin bei GATE, Mitglied der Community, Rights and Gender Advisory Group; Mitglied im Board des Global Fund; Mitglied des ViiV Positive Action Strategic Advisory Council



Bruce Richman
Gründungsvorstand und Direktor der Prevention Access Campaign; Gründer von U = U (n = n)



Siegfried Schwarze
Mitglied von EATG und ECAB; Mitglied von DAGNA und DAIG



Anton Eremin
Infektiologe am Regionalen AIDS-Center in Moskau; HIV-Berater, AIDS.CENTER foundation



Keita Kambara
Mitglied des Japanese Network of People living with HIV/AIDS (JANP) Plus



Marta McBritton
Präsidentin und Mitbegründerin des NGO Barong Cultural Institute; Mitglied des Direktoriums des AIDS-Forums der Provinz São Paulo



Garry Brough
Leiter von Peer Learning, Partnerships & Policy, Positively UK; Mitbegründer des Bloomsbury Patients Network; Community-Repräsentant für NHIVNA, London HIV Clinical Forum und London Fast Track City Leadership Group



Diego Garcia Morcillo
Direktor des Sevilla Checkpoint; Mitglied der EATG Fast Track City Leadership Group



David Hardy
Professor der Medizin, Division of Infectious Diseases an der Johns Hopkins University School of Medicine; Vorsitzender im Vorstand von HIVMA und AAHIVM



Pascal Pugliese
Präsident der COREVIH Paca Est (Coordination of the Fight Against HIV and STIs); Kliniker, Klinische Virologie der CHU Nizza

STUDIENMETHODIK

Positive Perspektiven 2 ist eine internationale Querschnittstudie, die in den gleichen Ländern wie die Vorgängerstudie Positive Perspektiven 1 durchgeführt wurde. Zusätzliche Länder in dieser zweiten Studie sind Südafrika sowie weitere Länder in Lateinamerika und der Region Asien-Pazifik.

Insgesamt haben an der Studie 2.389 Personen mit HIV im Alter von 18 bis 84 aus 25 Ländern teilgenommen.

Die Studie wurde zwischen April 2019 und Januar 2020 durchgeführt. Einige Ergebnisse in diesem Report basieren auf einer Interimsanalyse, die im September 2019 auf Basis der Daten von 2.112 Teilnehmenden durchgeführt wurde. Der größte Teil der Ergebnisse beruht auf den Daten aller 2.389 Teilnehmenden.

Die Studie beabsichtigte in jedem Land einen Querschnitt der PLHIV zu erfassen. Die Teilnehmenden wurden mit folgenden Mitteln rekrutiert:

- Bestehende Panels von PLHIV
- Weiterempfehlungen der Befragten
- Zusammenarbeit mit nationalen Wohltätigkeitsorganisationen
- PLHIV-Selbsthilfegruppen und Nichtregierungsorganisationen (NGOs)
- HIV-Onlinecommunitys
- Bewerbung der Studie über Social-Media-Netzwerke

PLHIV konnten an der Studie teilnehmen, wenn sie 18 Jahre oder älter sowie HIV-positiv waren und zum Zeitpunkt der Befragung eine ART erhielten.



Kapitel 01

POLYPHARMAZIE

Gleichzeitige Einnahme
unterschiedlicher Medikamente

POLYPHARMAZIE

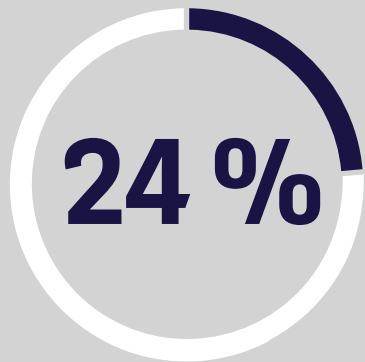
Gleichzeitige Einnahme unterschiedlicher Medikamente

Dank der Fortschritte in der HIV-Therapie hat mittlerweile die Mehrzahl der PLHIV, die Zugang zu ART haben, eine normale Lebenserwartung. Damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit der „Polypharmazie“ (in der Positive Perspektiven 2 definiert als Einnahme von fünf oder mehr Tabletten pro Tag oder Einnahme von Medikamenten für fünf oder mehr gesundheitliche Probleme) – eine Situation, in der eine Vielzahl von Medikamenten benötigt wird, um weitere gesundheitliche Probleme wie Begleiterkrankungen (Komorbiditäten) zu behandeln. Polypharmazie kann dazu führen, dass die Medikamente aufgrund der großen Anzahl weniger zuverlässig vom Patienten eingenommen werden (verminderte Adhärenz) sowie das Risiko schwerwiegender Nebenwirkungen erhöhen.⁷

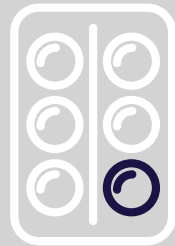
Positive Perspektiven 2 untersucht das Verhältnis zwischen Polypharmazie und allgemeiner Lebensqualität. Die Ergebnisse machen auch deutlich, dass bei steigendem Behandlungsbedarf eine kontinuierliche Kommunikation zwischen PLHIV und Ärzt*innen entscheidend ist. Ein proaktiver Behandlungsplan, der alle notwendigen Therapien berücksichtigt, kann eine ganzheitlichere Versorgung bewirken und sich letztendlich auch positiv auf den Gesundheitszustand der PLHIV auswirken.⁸



Positive Perspektiven 2 belegt, dass viele PLHIV in der Studie neben der ART noch mindestens ein weiteres Medikament einnahmen oder sogar Polypharmazie nannten:

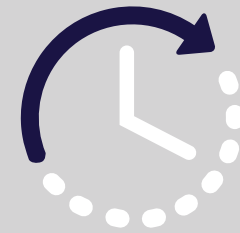


Gesamtprävalenz der Polypharmazie in Deutschland.¹
(29/120)



82 %

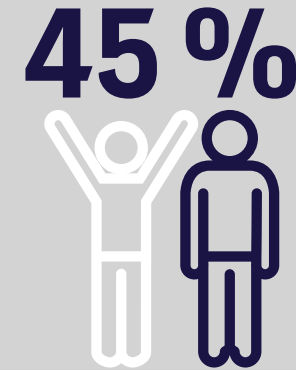
82 % aller befragten PLHIV weltweit (1.731/2.112) gaben an, dass sie **mindestens ein weiteres Medikament zusätzlich zur ART einnehmen.**⁹



35 %

35 % der PLHIV (42/120) in Deutschland **machen sich Sorgen über mögliche Langzeiteffekte der HIV-Medikamente.**¹

Die Lebensqualität sollte durch die Einnahme von Medikamenten nicht beeinträchtigt werden. Die Ergebnisse der Positive Perspektiven 2 zeigen, dass PLHIV in Deutschland sich Sorgen darüber machen, welche Folgen die Polypharmazie haben könnte:

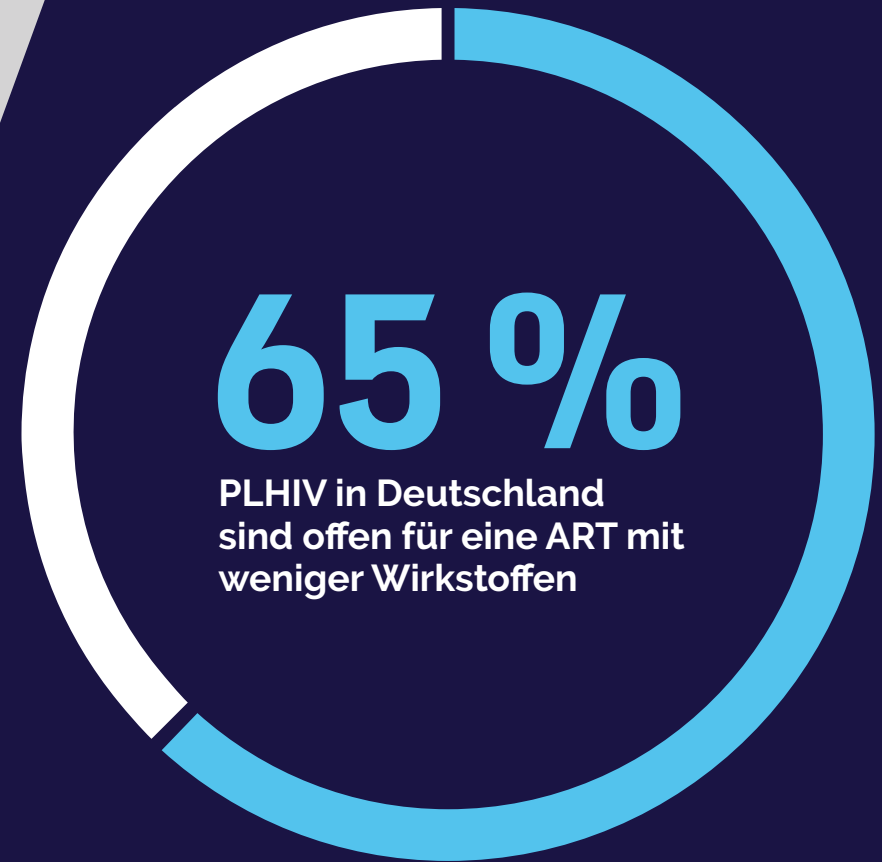


45 % der PLHIV (54/120) in Deutschland **waren besorgt darüber, mit steigendem Alter eventuell mehr Medikamente nehmen zu müssen.**¹

Wurden bestehende Begleiterkrankungen statistisch berücksichtigt, zeigte sich in den Ergebnissen der Positive Perspektiven 2 Studie auch, dass Polypharmazie mit einer verminderten Lebensqualität einhergeht.

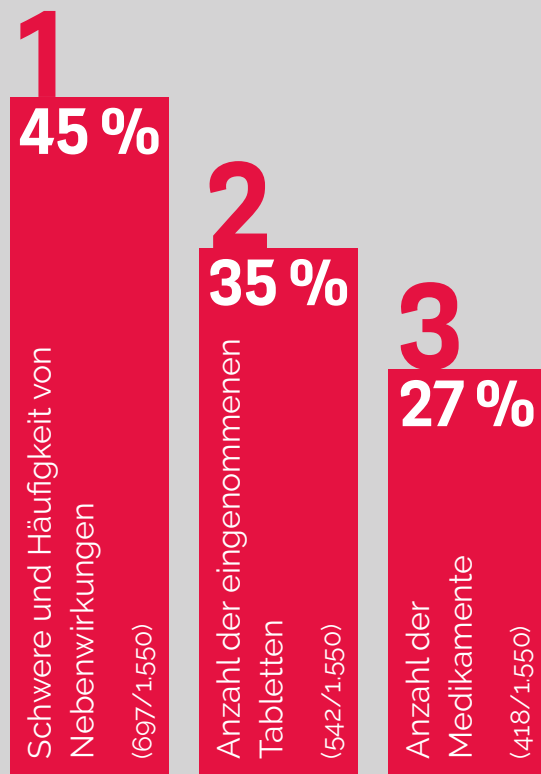
Auch bei Teilnehmenden, deren Viruslast nach eigenen Angaben supprimiert war, wurde Polypharmazie mit einer geringeren Therapiezufriedenheit und schlechteren gesundheitlichen Ergebnissen assoziiert.⁹

Im Gegensatz dazu war die optimale Allgemeingesundheit weltweit bei PLHIV ohne Polypharmazie um 16% höher als bei denen mit Polypharmazie (63% vs. 47%) – und zwar unabhängig von der virologischen Suppression.⁹



65% der deutschen PLHIV (78/120) wären dazu bereit, auf ein Behandlungsschema mit weniger antiretroviralen Medikamenten umzustellen, solange ihre Viruslast supprimiert bleibt.¹

Die drei wichtigsten Gründe für eine Therapienumstellung waren die Verminderung von:⁹



Diese Frage wurde von den Teilnehmenden beantwortet, deren Therapie schon einmal umgestellt worden war. (n = 1.550)

Bei den Studienteilnehmer*innen, die bereits zwei Jahre oder länger mit einer HIV-Infektion lebten (n = 1.841), haben **zwischen dem Therapiebeginn** und dem **Zeitpunkt der Befragung** folgende drei Behandlungsprioritäten am stärksten zugenommen:



Die Langzeitfolgen der HIV-Therapie möglichst gering halten – **Anstieg um 16 % (44 % vs. 60 %).**⁹



Die Zahl der HIV-Medikamente so gering wie möglich halten – **Anstieg um 15 % (34 % vs. 49 %).**⁹



Nebenwirkungen vermindern – **Anstieg um 12 % (55 % vs. 67 %).**⁹



WICHTIG ZU WISSEN

Für Menschen mit HIV ist es wichtig, gemeinsam mit ihren Ärzt*innen frühzeitig sicherzustellen, dass ihre sich entwickelnden Bedürfnisse im Bezug auf die Behandlung sowie auch andere Gesundheitsprobleme in der Planung berücksichtigt werden.

PLHIV sollten ermutigt werden, Sorgen rund um ihre Lebensqualität ebenso wie aktuelle und zukünftige Therapieerfordernisse im Arztgespräch zu thematisieren.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

Kapitel 02

EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG

EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG

Die Suppression des HI-Virus ist das wichtigste Ziel der HIV-Behandlung. Darüber hinaus können PLHIV aber gemeinsam mit ihren Ärzt*innen auf eine Versorgung hinarbeiten, die auch physische und emotionale Bedürfnisse berücksichtigt und hilft, die Lebensqualität zu verbessern.

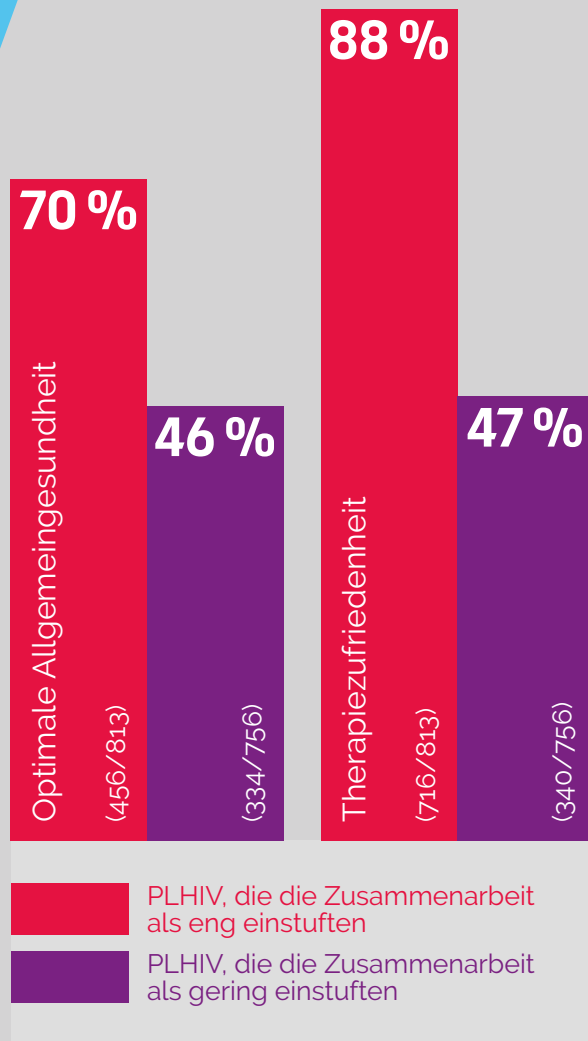
Dieser allumfassende Ansatz, der auch die Unterstützung durch andere PLHIV mit einbezieht, wird auch als ganzheitliche oder „holistische Versorgung“ bezeichnet. Ein offener und aktiver Dialog zwischen Behandelnden und Patient*innen, ergänzt durch die Unterstützung von anderen PLHIV sowie Community-Gruppen, versetzt Menschen mit HIV in die Lage, ihren Lebensstil, ihre Behandlungswünsche und auch -sorgen anzusprechen und so mit ihren Ärzt*innen beim Management ihrer HIV-Infektion besser zusammenzuarbeiten.^{4,10}

Die Ergebnisse der Positive Perspektiven 1 Studie haben gezeigt, dass offene Diskussionen mit den Ärzt*innen dazu beitragen, dass PLHIV ihr Mitspracherecht in der Behandlung erkennen und sich hinsichtlich ihrer Therapiemöglichkeiten aufgeklärt und informiert fühlen.¹¹ Die Positive Perspektiven 2 Studie bestätigt diese Ergebnisse: Eine enge Zusammenarbeit zwischen Behandelnden und PLHIV ist mit einer signifikant besseren Entwicklung der Gesundheit assoziiert und eine Verbesserung der Kommunikation zwischen PLHIV und Ärzt*innen kann helfen, eine höhere Lebensqualität (auch bekannt als die „vierte go“) zu erreichen.⁸



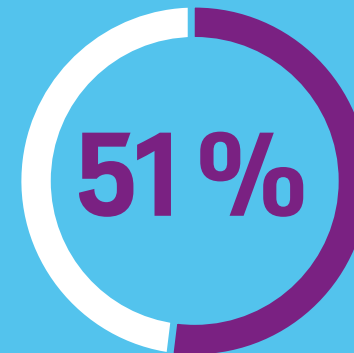
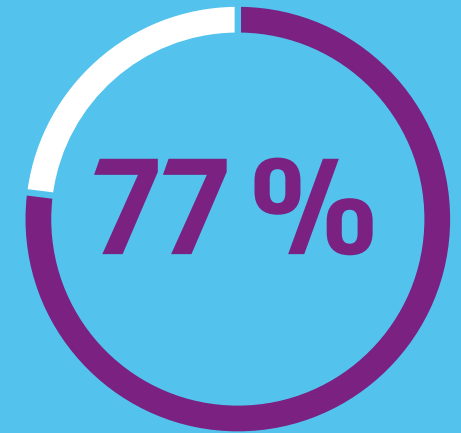
Kapitel 02

Eine enge Zusammenarbeit zwischen PLHIV und Ärzt*innen war mit einer signifikant besseren Entwicklung der Gesundheit assoziiert:⁸



Ein signifikanter Anteil der PLHIV in der Studie fühlt sich nicht wohl dabei, wichtige Probleme im Zusammenhang mit der HIV-Infektion bei den Ärzt*innen anzusprechen:

(1.847/2.389) gaben an, **mindestens ein Thema nur ungern im Arztgespräch zu diskutieren.**⁸



(61/120) der deutschen Befragten **wünschten sich mehr Mitsprache** bei ihrer HIV-Therapie.²

Die wichtigsten Themen rund um die HIV-Therapie bei PLHIV (n = 1.841), die seit mindestens zwei Jahren mit der Infektion leben, waren:

- Sorgen rund um Nebenwirkungen (67 %, 1.234/1.841)
- Langzeiteffekte von antiretroviralen Medikamenten (60 %, 1.114/1.841)

1/3

Dennoch war der Anteil derer, die eine Diskussion dieser als wichtig eingestuft Probleme mit ihren Ärzt*innen als unangenehm einstufen, hoch (32 % [400/1.234] und 38 % [426/1.114]).⁸



WICHTIG ZU WISSEN

PLHIV und ihre Ärzt*innen sollten zu einer offenen Kommunikation ermutigt werden, um sicherzustellen, dass beiden alle Optionen zum Management der HIV-Behandlung bekannt sind.

Die Unterstützung durch andere PLHIV sowie Community-Organisationen kann die Selbstsicherheit stärken, im Arztgespräch offen über das bestmögliche Management der eigenen Behandlung zu sprechen.

Aufmerksames Zuhören als Teil des aktiven Dialogs kann helfen, sich beim Besprechen der eigenen Behandlungsziele wohl zu fühlen.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

Kapitel 03

**NICHT NACHWEISBAR =
NICHT ÜBERTRAGBAR
(N = N)**

NICHT NACHWEISBAR = NICHT ÜBERTRAGBAR (N = N)

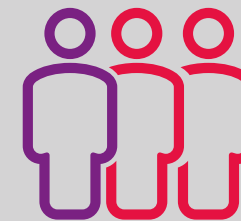
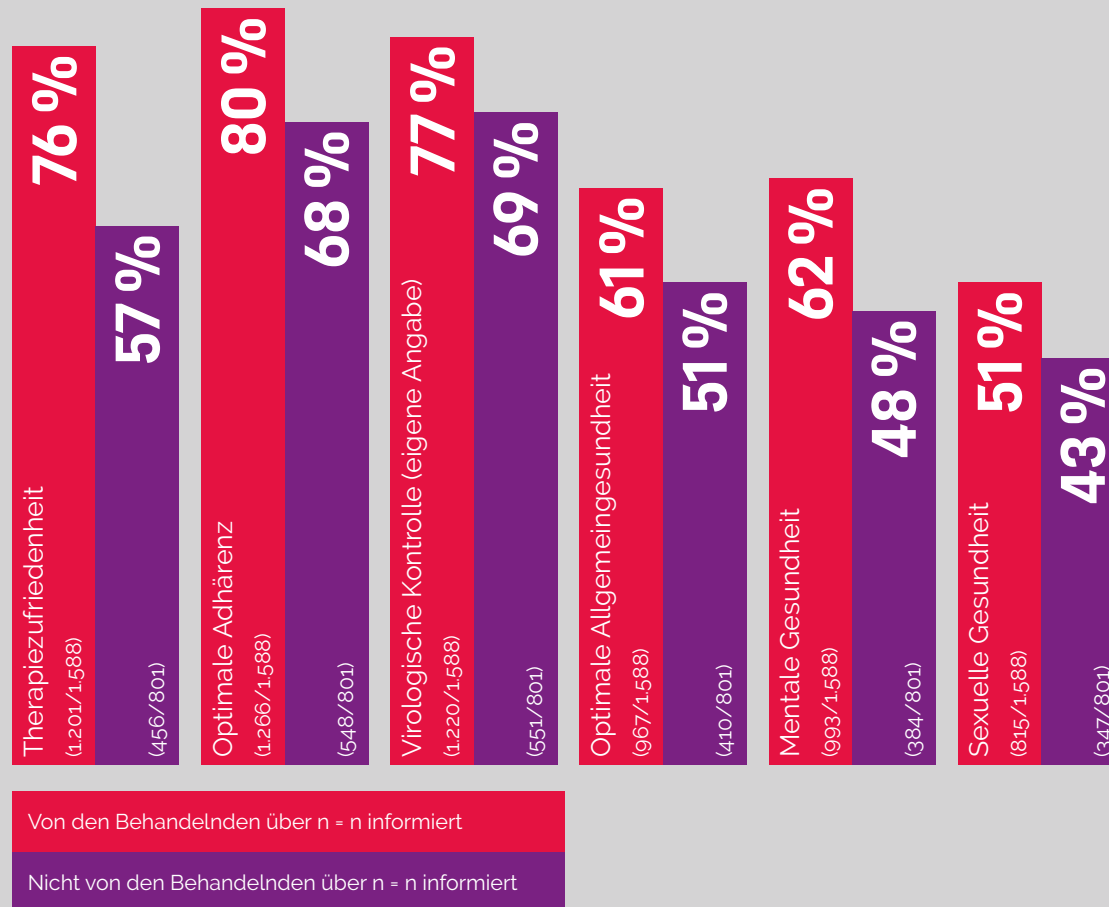
Wenn Menschen mit HIV eine ART erhalten und „unter der Nachweisgrenze“ sind bzw. das Virus „nicht nachweisbar“ ist (eine Viruslast < 200 Kopien/ml), können sie ihre Sexualpartner nicht mit HIV anstecken. Die wichtigsten Studien zu diesem Thema, die PARTNER-Studien, werteten mehr als 135.000 Sexualekontakte ohne Kondom aus, bei denen ein/e Partner*in HIV-positiv und der/die andere HIV-negativ war.^{12,13}

Die Ergebnisse zeigen, dass es in keinem Fall zu einer Übertragung von HIV kam, wenn die/der HIV-positive Partner*in eine nicht nachweisbare Viruslast hatte: **„nicht nachweisbar = nicht übertragbar (n = n)“** oder auf Englisch: **„Undetectable = Untransmittable (U=U)“**.^{12,13}



Für Ärzt*innen gibt es noch weiteren Ansporn, PLHIV über n = n zu informieren: Die Daten der Positive Perspektiven 2 Studie zeigen unter denjenigen, die von ihrer/m Ärzt*in auf n = n aufmerksam gemacht wurden, eine direkte Korrelation mit einem verbesserten Gesundheitszustand:

PLHIV in Deutschland, die über n = n informiert wurden (71%, 85/120), hatten hier im Vergleich zu denjenigen, die nicht von ihren Ärzt*innen informiert wurden, bessere Ergebnisse.³ In der gesamten Studie hatten informierte PLHIV außerdem in vielen weiteren Bereichen bessere Ergebnisse:¹⁰



In Deutschland wurden **71 % (85/120)** der PLHIV in der Studie von ihren Ärzt*innen über n = n informiert.³



WICHTIG ZU WISSEN

Im Rahmen eines offenen und aktiven Dialogs zwischen Behandler*innen und PLHIV kann die Information über n = n durch die Ärzt*innen dazu beitragen, die Gesundheit und die Lebensqualität der PLHIV zu verbessern.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

A photograph of a man with a full red beard and short hair, wearing a black t-shirt, sitting at a table in a restaurant. He is looking directly at the camera with a slight smile. In front of him are several plates of food, including what looks like fried chicken and a bowl of noodles. The background is slightly blurred, showing a brick wall and other people. The image is overlaid with a dark blue diagonal shape on the left and a red diagonal shape on the bottom right.

Kapitel 04

NICHT ERFÜLLTE BEDÜRFNISSE

NICHT ERFÜLLTE BEDÜRFNISSE

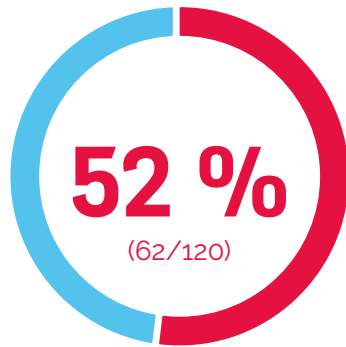
Früher zielte die HIV-Therapie ausschließlich darauf ab, das Virus zu unterdrücken. Mit den Veränderungen in der HIV-Versorgung hat sich der Fokus nun aber vom reinen Überleben hin zum gesunden Leben und Älterwerden mit HIV verschoben. Dabei ist das übergeordnete Ziel eine Verbesserung der Lebensqualität.

Um Menschen mit HIV dabei zu helfen, ein langes, glückliches und gesundes Leben zu führen, ist es wichtig, ihre besonderen Herausforderungen und deren Auswirkung auf ihre Lebensqualität zu verstehen.

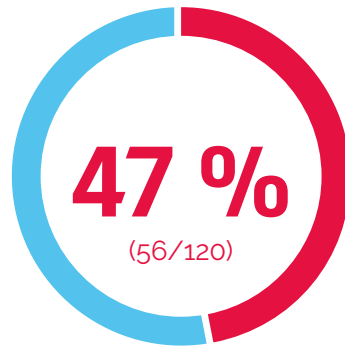
Der zweite Teil der Positive Perspektiven Studie untersucht insbesondere, welche nicht erfüllten Bedürfnisse es im Leben von Menschen mit HIV gibt.



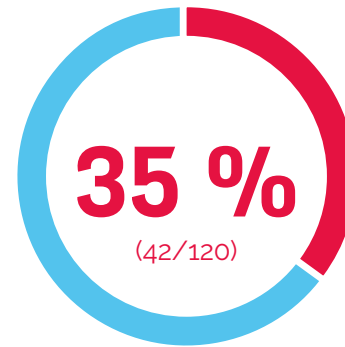
Ein großer Teil der HIV-positiven Menschen sieht sich mit besonderen Herausforderungen konfrontiert:



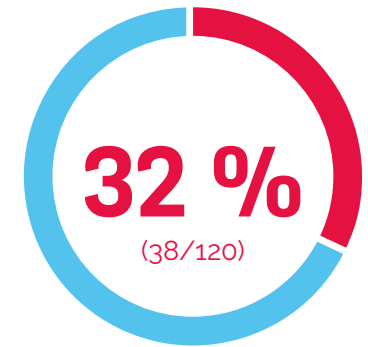
fühlen sich durch ihre Tabletten täglich **an die eigene HIV-Infektion erinnert.**⁴



verstecken ihre HIV-Medikamente.⁴



spüren **Nebenwirkungen** ihrer aktuellen Therapie.⁴



haben Angst davor, die **Einnahme zu vergessen.**⁴

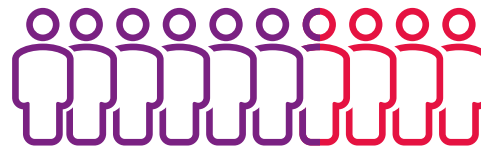
Nachdem sich der Fokus der HIV-Therapie vom reinen Überleben hin zum gesunden Leben und Älterwerden mit HIV verschoben hat, ist es wichtig, auch die Veränderungen der eigenen Bedürfnisse hinsichtlich der HIV-Therapie im Blick zu behalten.

Viele Menschen mit HIV sind der Überzeugung, dass sie von Innovationen in der Behandlung profitieren können.



76 %

glauben, dass Fortschritte in der HIV-Therapie ihre Gesundheit verbessern werden. (91/120)¹⁴



65 %

sind offen für eine ART mit weniger Wirkstoffen. (78/120)¹⁴



46 %

sind offen für eine ART, die nicht täglich eingenommen werden muss. (55/120)¹⁴



WICHTIG ZU WISSEN

Um eine hohe Lebensqualität zu erhalten, ist es für Menschen mit HIV wichtig, ihre eigenen Bedürfnisse zu kennen und diese auch zu äußern.

Wenn Bedürfnisse durch die aktuelle HIV-Therapie nicht erfüllt werden, kann ein offenes Gespräch mit dem/der Ärzt*in helfen.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

Kapitel 05

HIV UND FRAUEN*

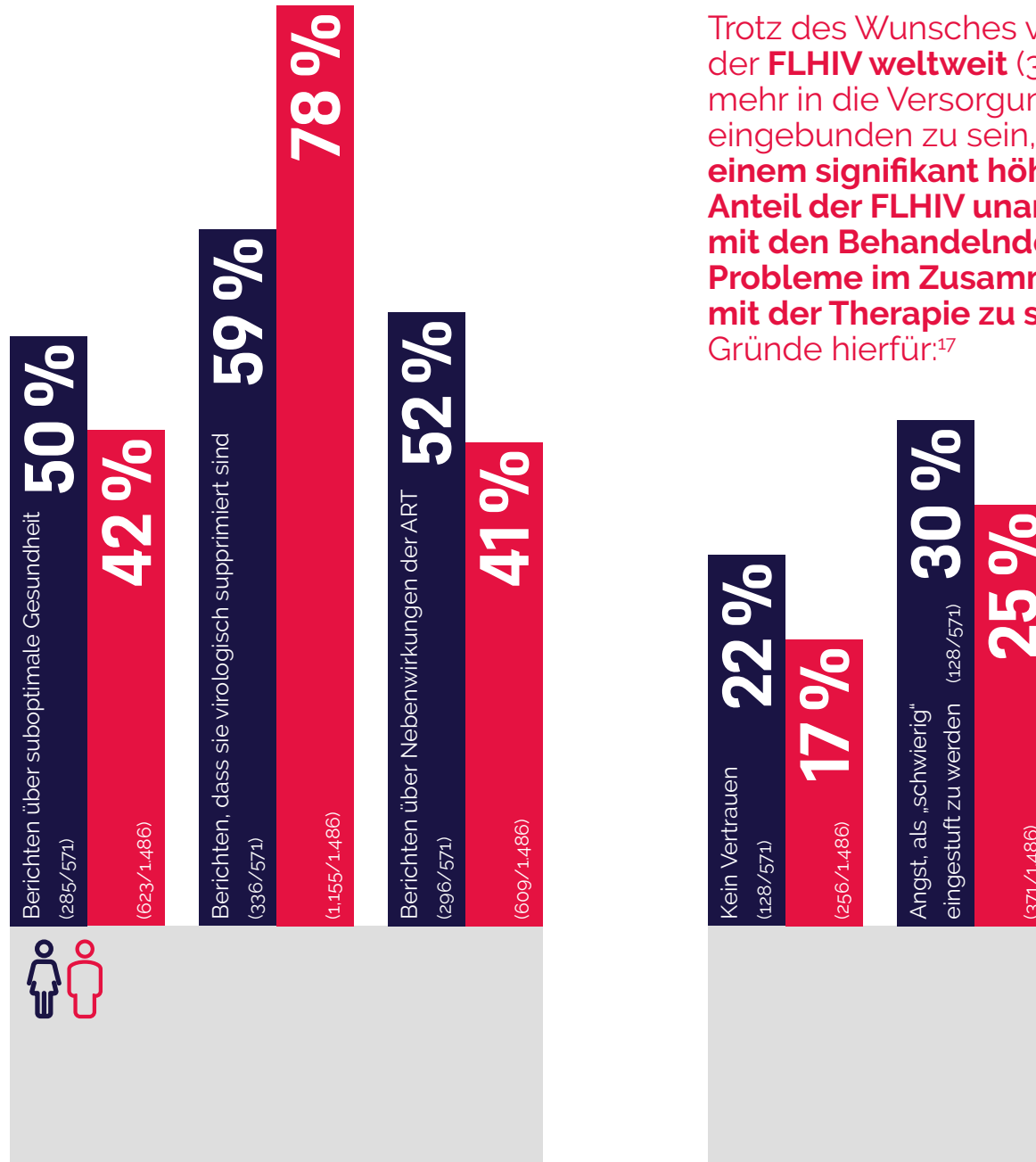
HIV UND FRAUEN*

Aktuell sind weltweit mehr als die Hälfte aller mit HIV lebenden Menschen weiblich (52%).¹⁵ Für Frauen* zwischen 15 und 44 Jahren ist HIV/Aids weltweit die häufigste Todesursache.¹⁶

Positive Perspektiven 2 beleuchtet einige der geschlechtsspezifischen Unterschiede in der HIV-Versorgung von Frauen* mit HIV (FLHIV) verglichen mit der von Männern* mit HIV (MLHIV). Frauen* mit HIV sehen sich dabei mit besonderen Herausforderungen konfrontiert.

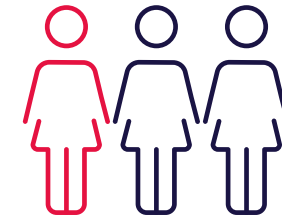


Frauen* mit HIV berichten insgesamt über **signifikant schlechtere Gesundheitsergebnisse als MLHIV**. Sie waren nach eigenen Angaben seltener virologisch supprimiert und litten häufiger unter Nebenwirkungen.¹⁷



Trotz des Wunsches von 69% der **FLHIV weltweit** (393/571) mehr in die Versorgung eingebunden zu sein, **war es einem signifikant höheren Anteil der FLHIV unangenehm, mit den Behandelnden über Probleme im Zusammenhang mit der Therapie zu sprechen**. Gründe hierfür:¹⁷

Positive Perspektiven 2 zeigt, dass Frauen*, die von ihren Ärzt*innen über n = n informiert wurden, davon profitierten. Dennoch gaben auch manche Frauen* in Deutschland an, nicht Bescheid zu wissen:³



Nur 2 von 3 (65%, 32/49) der **FLHIV in Deutschland** berichten, dass sie durch ihre Ärzt*innen über n = n informiert wurden.

Dagegen stehen 17 Frauen* (35%), die nicht über n = n informiert wurden.³



WICHTIG ZU WISSEN

Frauen* mit HIV sehen sich anderen Herausforderungen gegenüber als MLHIV. Es ist wichtig, diese Punkte zu adressieren, um dazu beizutragen, die Gesundheit der FLHIV zu verbessern.

Offene Diskussionen mit den Ärzt*innen zu Therapie, geistiger Gesundheit, Schwangerschaft und Sexualleben können dazu beitragen, dass Frauen* mit HIV sich bestärkt fühlen und die Antworten bekommen, die sie benötigen, um mit ihrer HIV-Infektion gut zu leben.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

Kapitel 06

GESUND ALTERN MIT HIV

GESUND ALTERN MIT HIV

Die Zahl der Menschen mit HIV, die 50 Jahre und älter sind, liegt weltweit nach aktuellen Schätzungen bei fast 9 Millionen und steigt weiter.¹⁸

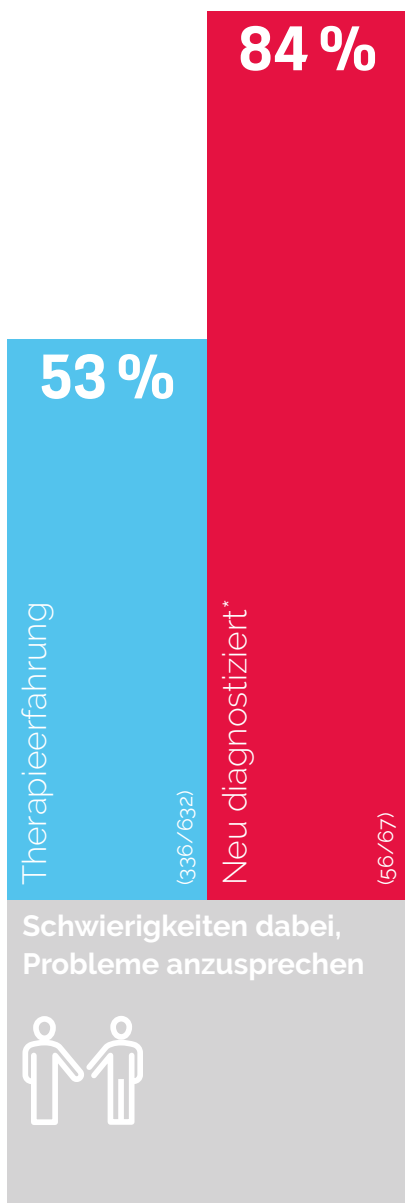
Nicht alle PLHIV sind in der Lage, der Planung ihrer Zukunft oberste Priorität einzuräumen. Angesichts der steigenden Lebenserwartung ist es für PLHIV wichtig, kontinuierlich im Austausch mit ihren Ärzt*innen zu bleiben, um sich entwickelnde Bedürfnisse in der Therapie zu erkennen und zu adressieren. Dies kann auch zu einer besseren Gesundheit beitragen. Das ist vor allem wichtig, da PLHIV mit zunehmendem Alter vergleichsweise gefährdeter für mit dem Alter häufiger auftretende Komorbiditäten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Typ-2-Diabetes, Nieren- oder Lebererkrankungen, Osteoporose und auch verschiedene Krebserkrankungen sind, als Nichtinfizierte.¹⁹

In dieser Studie berichtete weltweit nahezu ein Viertel (23 %, 161/699) der PLHIV ab 50 Jahren über suboptimale Gesundheit in allen Bereichen (physisch/geistig/sexuell/insgesamt).

Am stärksten gefährdet waren diejenigen, die über zwei oder mehr Komorbiditäten, schlechte Adhärenz, Behandlungsunzufriedenheit oder gastrointestinale Nebenwirkungen der ART berichteten.⁵



Kommunikationsprobleme können einer Optimierung der Versorgung im Wege stehen: Fast die Hälfte der PLHIV ab 50 Jahren gab an, Schwierigkeiten dabei zu haben, Probleme – auch solche, die mit der Therapie zusammenhängen – bei ihren Ärzt*innen anzusprechen.⁶



Mehr als ein Viertel der befragten PLHIV ab 50 Jahren (27 %, 189/699) gab an, sie fühlten sich nicht wohl dabei, mit ihren Ärzt*innen über Nebenwirkungen zu sprechen. Fast ein Drittel (30 %, 210/699) fühlte sich nicht wohl dabei, Bedenken wegen möglicher Wechselwirkungen zu äußern.⁶



* Als neu diagnostiziert waren die PLHIV definiert, die nach dem Januar 2017 diagnostiziert wurden.



WICHTIG ZU WISSEN

Mit steigendem Alter verändern sich die Prioritäten von PLHIV. Ein aktiver und offener Austausch zwischen Patient*innen und Ärzt*innen ist wichtig, um den sich verändernden Bedürfnissen gerecht werden zu können.

Wenn Behandlungsfragen (z. B. aufgrund der Einnahme weiterer Medikamente) angesprochen werden, kann dies dazu beitragen, die Lebensqualität zu verbessern und PLHIV auf ein gesundes Altern mit HIV vorzubereiten.

Weitere Informationen zur Positive Perspektiven 2 Studie unter www.livlife.de

AUFRUF ZUM HANDELN

COMMUNITY

- Community-Organisationen und Peer-Gruppen können PLHIV dabei unterstützen, sich bei der Diskussion ihrer individuellen Bedürfnisse jenseits der Nachweisgrenze mit ihren Ärzt*innen bestärkt zu fühlen und dadurch ihre Lebensqualität zu steigern

ÄRZT*INNEN

- ... können für ganzheitlichere Ansätze in der HIV-Versorgung plädieren und diese umsetzen, einschließlich Maßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität von PLHIV
- ... können weiterhin regelmäßig Fragen von PLHIV zu Behandlung, Komorbiditäten und Polypharmazie adressieren, um Ängste und Sorgen von PLHIV zu lindern
- ... können kontinuierlich die Vorteile einer dauerhaften Virussuppression betonen, darunter insbesondere auch n = n

PLHIV

- PLHIV sollten sich ermutigt fühlen, eine aktive Rolle bei ihrer HIV-Behandlung zu übernehmen. Sie sollten einen offenen Dialog mit ihren Ärzt*innen führen und künftige Pläne sowie langfristige Gesundheitsbedenken – auch zur Polypharmazie – diskutieren

GESUNDHEITSWESEN

- Mitarbeitende des öffentlichen Gesundheitswesens können Pflegestandards entwickeln, die es Ärzt*innen ermöglichen, Lebensqualität effektiv zu messen und zu optimieren
- Fachgesellschaften können sich für eine Versorgung über die Virussuppression hinaus einsetzen, diese anbieten und Initiativen entwickeln, die die Lebensqualität langfristig erhalten und optimieren
- Aufklärungskampagnen können unterstützen, die breite Bevölkerung über n = n zu informieren, um Stigmatisierung und Diskriminierung weiter abzubauen



ÜBER ViiV HEALTHCARE

ViiV Healthcare hat sich als weltweites Pharmaunternehmen zu 100 % auf den Bereich HIV spezialisiert und wurde im November 2009 von GlaxoSmithKline (LSE: GSK) und Pfizer (NYSE: PFE) mit dem Ziel gegründet, die Behandlung und Therapie für HIV-Patient*innen zu verbessern. Shionogi (TYO: 4507) trat dem Unternehmen im Oktober 2012 bei. Das Ziel von ViiV ist es, sich intensiver im Bereich HIV/AIDS zu engagieren, als es ein anderes Unternehmen je getan hat, und neue Ansätze zu finden, um hochwirksame und innovative HIV-Therapien zu entwickeln sowie betroffene Communitys zu unterstützen und so langfristig eine Zukunft ohne HIV zu erreichen. Bis das gelingt, soll das Virus mit Hilfe innovativer Medikamente und dem Engagement gegen Stigmatisierung und Diskriminierung zu einem kleineren Teil im Leben von HIV-positiven Menschen werden.

Weitere Informationen zu Firma, Management, Portfolio, Pipeline und Engagement erhalten Sie unter www.viivhealthcare.de

Wir möchten uns bei allen Beteiligten der Positive Perspektiven 2 Studie bedanken: bei den HIV-positiven Teilnehmer*innen, den Community-Organisationen sowie den Aktivist*innen und Ärzt*innen. Mit ihrer Hilfe arbeiten wir daran, die Stimmen von PLHIV weltweit hörbarer zu machen.

QUELLEN

1. Wigger A, de los Rios P, Appiah A, Okoli C. Polypharmacy as A Predictor of Treatment Experiences and Concerns Among Persons Living with HIV In Germany. 15. Kongress für Infektionskrankheiten und Tropenmedizin 2020. Abstract A-301.
2. Wigger A, Berkowitsch B, Appiah A, Allmann R, Stubbs A, de los Rios P, Okoli C. Two-way communication activities and sharing of treatment-related information between people living with HIV and their Healthcare providers; Poster 46932 presented at the Deutsch-Österreichischer Aids-Kongress, March 25-27, 2021.
3. Wigger A, de los Rios P, Appiah A, Okoli C. Positive outcomes of patient involvement in treatment decisions: Perspectives from Germany. 15. Kongress für Infektionskrankheiten und Tropenmedizin 2020. Abstract A-298.
4. Wigger A, Berkowitsch B, Appiah A, Allmann R, Stubbs A, de los Rios P, Okoli C. Influences on treatment priorities among PLHIV – The link between specific treatment challenges and importance of various treatment goals; Poster 46763 presented at the Deutsch-Österreichischer Aids-Kongress, March 25-27, 2021.
5. Short D, Spinelli F, Okoli C, de los Rios P. Clinical and sociodemographic characteristics associated with poor self-rated health across multiple domains among older adults living with HIV; Oral OAD 0903 Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
6. Short D, Spinelli F, Okoli C, de los Rios P. Understanding the changing treatment concerns of older people living with HIV and difficulties with patient-provider communication; Poster PED 0787 Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
7. Edelman EJ, Gordon KS, Glover J, McNicholl IR, Fiellin DA, Justice AC. The next therapeutic challenge in HIV: polypharmacy. *Drugs & Aging* 2013;30(8):613-28. <https://link.springer.com/article/10.1007/s40266-013-0093-9>.
8. Okoli C, Brough G, Allan B, Castellanos E, Young B, Eremin A, Corbelli GM, Mc Britton M, Muchenje M, Van de Velde N, de los Rios P. Putting the heart back into HAART: greater HCP-patient engagement is associated with better health outcomes among persons living with HIV (PLHIV) on treatment; Poster PED 0808 Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
9. Okoli C, de los Rios P, Eremin A, Brough G, Young B, Short D. Relationship Between Polypharmacy and Quality of Life Among People in 24 Countries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190359. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd17.190359>.
10. Okoli C, Richman B, Allan B, Brough G, Castellanos E, Young B, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Hardy D, Muchenje M, Van de Velde N, de los Rios P. A tale of two 'U's and their use by healthcare providers: a cross country analysis of information sharing about undetectable = untransmittable (U=U); Poster PED 0773 Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
11. Data on File – Positive Perspectives Survey 2017. www.viivhealthcare.com/en-gb/hiv-treatment-and-care/the-positive-perspectives-survey/ries Living With HIV. *Prev Chronic Dis* 2020;17:190359. DOI: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd17.190359>.
12. Eisinger et al., HIV Viral Load and Transmissibility of HIV Infection – Undetectable Equals Untransmittable, *JAMA* February 5, 2019 Volume 321, Number 5 (Reprinted).
13. Leitlinien der European AIDS Clinical Society (EACS), Version 10.1, Stand Oktober 2020.
14. Wigger A, Berkowitsch B, Appiah A, Allmann R, Stubbs A, de los Rios P, Okoli C. Willingness to switch to novel HIV treatments among PLHIV in Germany: The intersections between treatment needs, patient involvement and provider communication; Poster P-037 presented at Kongress für Infektionskrankheiten und Tropenmedizin, Juni 16-19, 2021.
15. UNAIDS. Core Epidemiology Slides. Available at: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_2017_core-epidemiology-slides_en.pdf. Last accessed June 2020.
16. Global health estimates 2016: deaths by cause, age, sex, by country and by region, 2000-2016. Geneva: World Health Organization; 2018. https://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/estimates/en/index1.html Last accessed June 2020.
17. Okoli C, de los Rios P, Muchenje M, Young B. Treatment experiences, perceptions towards sexual intimacy and child-bearing, and empowered decision making in care among women living with HIV; Positive Perspectives; Presented at the 10th International Workshop on HIV & Women, Boston, MA, March 6-7, 2020.
18. UNAIDS. Get on the fast-track, the life-cycle approach to HIV 2016. www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Get-on-the-Fast-Track_en.pdf.
19. Burki T. People ageing with HIV face an uncertain future. *The Lancet HIV*. Feature, Volume 6, PE816-E817, December 01, 2019. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(19\)30381-9](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(19)30381-9).

Die in diesem Report verwendeten Fotografien zeigen Menschen, die mit HIV leben.