POSITIVE PERSPECTIVES

ERGEBNISSE DES 2. STUDIENTEILS

Einblicke in das Leben von Menschen mit HIV

gsk | ViiV Healthcare

Working together in HIV

INHALT

03 GLOSSAR
04 VORWORT
05 ÜBER DIESEN REPORT
06 WICHTIGE ERGEBNISSE
08 DIE EXPERTEN
09 STUDIENMETHODIK
10 KAPITEL 1: POLYPHARMAZIE – VIELE MEDIKAMENTE UND HIV
16 KAPITEL 2: EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG
20 KAPITEL 3: UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE
24 KAPITEL 4: HIV UND FRAUEN
28 KAPITEL 5: GESUND ALTERN MIT HIV
33 AUFRUF ZUM HANDELN
34 ÜBER ViiV HEALTHCARE
35 QUELLEN

GLOSSAR

ART (Antiretrovirale Therapie)	Medikamente zur Behandlung oder Prävention einer HIV-Infektion. ART kann die Virusmenge im Blut bis zur Nichtnachweisbarkeit des Virus (Viruslast < 200 Kopien/ml) vermindern und somit das Fortschreiten der HIV-Erkrankung stoppen und eine Übertragung des Virus verhindern.
FLHIV	Frauen, die mit HIV leben
Komorbidität	Auch: Begleiterkrankung. Eine Erkrankung, die gleichzeitig mit einer anderen Erkrankung auftritt
MLHIV	Männer, die mit HIV leben
PLHIV	Personen, die mit HIV leben
Polypharmazie	Die Einnahme vieler verschiedener Medikamente (in der Positive Perspectives 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

Garry Brough

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

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 Nicht-Infizierte.

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 Perspectives (Positive Perspectives 2) ist eine der bisher größten weltweiten Studien zu Patienteneinschätzungen 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.

Patienteneinschätzungen 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 BehandlerInnen erleichtert, dazu beitragen, die Gesundheit und Lebensqualität der Menschen enorm zu verbessern.

ÜBER DIESEN REPORT

Aufbauend auf den spezifischen Erkenntnissen der ersten Positive Perspectives Befragung (Positive Perspectives 1), die im Jahr 2017 durchgeführt wurde, stellt dieser Report die Ergebnisse des zweiten Teils der Positive Perspectives Studie vor (Positive Perspectives 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 BehandlerInnen und die Interaktion mit ihnen sowie die individuellen Erfahrungen mit der ART.

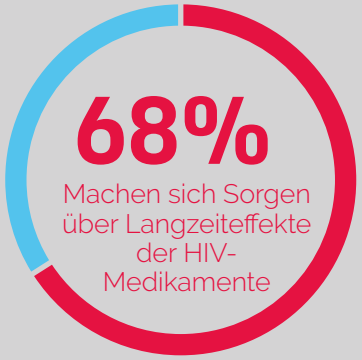
Die tiefgreifenden Erkenntnisse aus dieser Studie können dazu beitragen, die unerfüllten Behandlungsbedürfnisse und die Herausforderungen, denen Menschen mit HIV begegnen, zu adressieren und somit zu einer verbesserten Lebensqualität beitragen. Alle Ergebnisse in diesem Report stammen ausschließlich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

WICHTIGE ERGEBNISSE

Die Ergebnisse der Positive Perspectives 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 BehandlerInnen treffen, berichten mit größerer Wahrscheinlichkeit, dass sie eine Viruslast unter der Nachweisgrenze haben sowie – noch wichtiger – eine höhere Lebensqualität haben.

POLYPHARMAZIE

Gleichzeitige Einnahme unterschiedlicher Medikamente



68% (1.425/2.112*) der PLHIV machen sich Sorgen aufgrund der Langzeiteffekte ihrer HIV-Medikamente.[1]

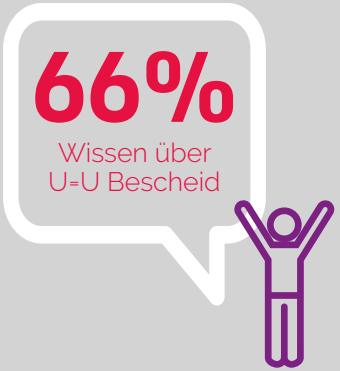
57%
Sind besorgt wegen der vielen Medikamente

57% (1.195/2.112*) der PLHIV befürchten, dass sie mit zunehmendem Alter mehr Medikamente nehmen werden.[1]

EIN OFFENER & AKTIVER DIALOG

65% (1,556/2,389) aller weltweit befragten PLHIV möchten gern mehr in die Entscheidungen rund um ihre HIV-Therapie einbezogen werden.[2]

UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE (U=U)

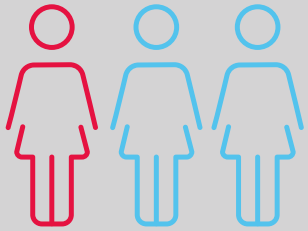


Diejenigen PLHIV, die von ihren Behandelnden über U=U informiert wurden (1.588/2.389) hatten im Vergleich zu denen, die nicht informiert worden waren, bessere gesundheitliche Resultate.[3]

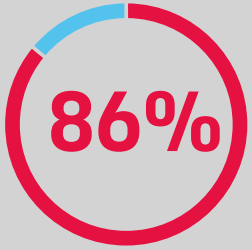
*Gesamtzahl ist 2.112, da die Grafiken vor dem Einschluss der Zusatzdaten von Russland und Südafrika kalkuliert wurden.

WICHTIGE ERGEBNISSE

HiV & FRAUEN



66% (375/571) der FLHIV berichten, dass sie durch die BehandlerInnen über U=U informiert wurden. **Dagegen stehen 34% (196/571) FLHIV, die nicht über U=U informiert wurden.**[4]



491/571 FLHIV in der Studie gehen davon aus, dass eine effektive ART eine Übertragung von HIV verhindert. Im Gegensatz dazu gaben 14% (80/571) der befragten Frauen an, dass sie nicht daran glauben, dass eine effektive Therapie eine Übertragung verhindern kann.[4]

Mit 50% (285/571) war die Wahrscheinlichkeit, die eigene Gesundheit als suboptimal einzuschätzen bei FLHIV höher als bei MLHIV (42%, 609/1.486).[4]

GESUND ALTERN MiT HiV

1/4

Nahezu ein Viertel (23%, 161/699) 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 im Alter von ≥ 50 Jahren scheuten sich, mit den BehandlerInnen 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 EXPERTEN

MITGLIEDER DES ADVISORY KOMITEES

Die Studie wurde von ViiV Healthcare in Zusammenarbeit mit einem internationalen, multidisziplinären Gremium von HIV-Experten durchgeführt. Zu den Teilnehmern gehörten PLHIV, Vertreter von Community Support Gruppen und HIV-BehandlerInnen.

Das Advisory Committee trug maßgeblich zur Entwicklung der Studienthemen bei und beteiligte sich an der Analyse und Kommunikation der Studienergebnisse von Positive Perspectives 2.

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

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

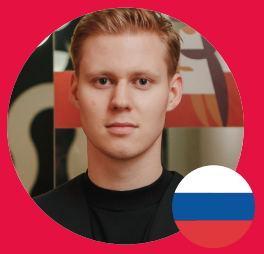
Giulio Maria Corbelli
Community Engagement Project Manager bei HVTN; Mitglied von EATG, ECAB & Policy Working Group; Mitglied des Direktoriums von PLUS, dem italienischen Netzwerk für LGBT PLHIV; freier Journalist

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

Erika Castellanos
Programmdirektorin bei GATE, Mitglied der Communities, 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 & ECAB; Mitglied von DAGNÄ 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 Diektoriums 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 and 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 & AAHIVM

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

STUDIENMETHODIK

Positive Perspectives 2 ist eine internationale Querschnittsstudie, die in den gleichen Ländern wie die Vorgängerstudie Positive Perspectives 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 – 84 aus 25 Ländern teilgenommen.

Die Studie wurde zwischen April 2019 und Januar 2020 durchgeführt. Einige Ergebnisse in diesem Report basieren auf einer Interimanalyse, 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 online Communities
- 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

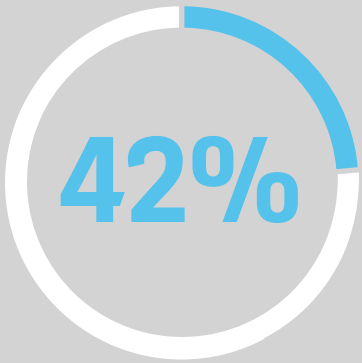
POLYPHARMAZIE

Gleichzeitige Einnahme unterschiedlicher Medikamente

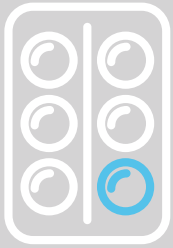
Dank der Fortschritte in der HIV-Therapie hat mittlerweile die Mehrzahl der PLHIV, die Zugang zu ART haben, eine normale Lebenserwartung. Damit steigt auch die Wahrscheinlichkeit der „Polypharmazie“ (in der Positive Perspectives 2 definiert als Einnahme von fünf oder mehr Tabletten pro Tag oder Einnahme 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 Perspectives 2 untersucht das Verhältnis zwischen Poly-pharmazie und allgemeiner Lebensqualität. Die Ergebnisse machen auch deutlich, dass bei steigendem Behandlungsbedarf eine kontinuierliche Kommunikation zwischen PLHIV und Behandelnden entscheidend ist. Ein proaktiver Behandlungsplan, der alle notwendigen Therapien berücksichtigt, bewirkt eine ganzheitlichere Versorgung, welche sich letztendlich auch positiv auf den Gesundheitszustand der PLHIV auswirkt.[1]

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



Gesamtprävale der Polypharmazieunter den teilnehmenden PLHIV[1] (887/2.112*)



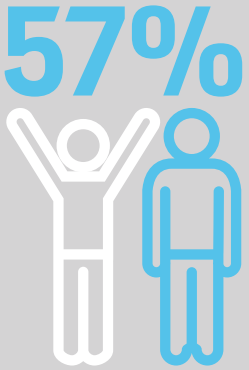
82%

aller befragten PLHIV weltweit (1,731/2,112) gaben an, dass sie **mindestens ein weiteres Medikament zusätzlich zur ART einnehmen[1]**

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

68%

der PLHIV (1.425/2.112*) **machen sich Sorgen über mögliche Langzeiteffekte der HIV-Medikamente[1]**



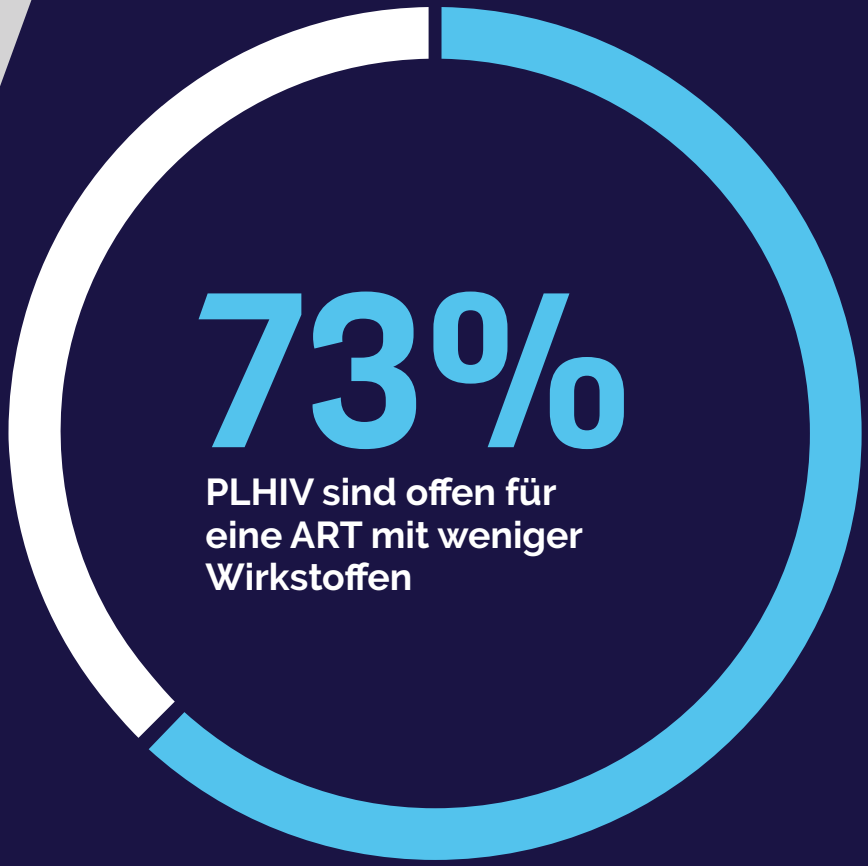
der PLHIV (1.195/2.112*) **waren besorgt darüber, mit steigendem Alter eventuell mehr Medikamente nehmen zu müssen[1]**

*Gesamtzahl ist 2.112, da die Grafiken vor dem Einschluss der Zusatzdaten von Russland und Südafrika kalkuliert wurden.

Wurden bestehende Begleiterkrankungen statistisch berücksichtigt, zeigte sich in den Ergebnissen der Positive Perspectives 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.[1]

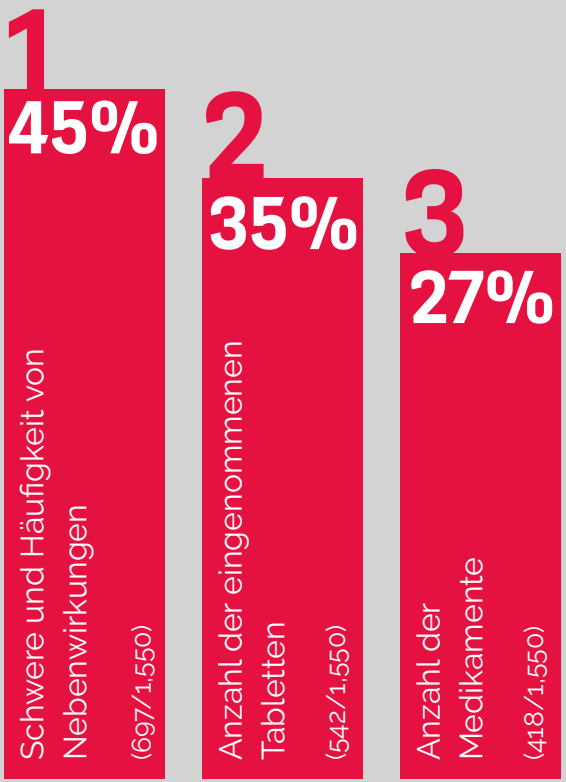
Im Gegensatz dazu war die optimale Allgemeingesundheit weltweit bei PLHIV ohne Polypharmazie um 20% höher als bei denen mit Polypharmazie (63% vs. 47%) - und zwar unabhängig von der virologischen Supprimierung.[1]



73% der PLHIV (1.544/2.112*) wären dazu bereit, auf ein Behandlungsschema mit weniger antiretroviralen Medikamenten umzustellen, solange ihre Viruslast supprimiert bleibt[1]

*Gesamtzahl ist 2.112, da die Grafiken vor dem Einschluss der Zusatzdaten von Russland und Südafrika kalkuliert wurden.

Die drei wichtigsten Gründe für eine Therapieumstellung waren die Verminderung von[1]



Diese Frage wurde von den Teilnehmenden beantwortet, deren Therapie schon einmal umgestellt worden war (n=1550)

Bei den Studienteilnehmern, die bereits zwei Jahre oder länger mit einer HIV-Infektion lebten (n=1841), 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%)**[1]

Die Zahl der HIV-Medikamente so gering wie möglich halten- **Anstieg um 15% (34% vs 49%)**[1]

Nebenwirkungen vermindern- **Anstieg um 12% (55% vs 67%)**[1]

WICHTIG ZU WISSEN

Für Menschen mit HIV ist es wichtig, gemeinsam mit ihren BehandlerInnen 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 Perspectives 2 Studie unter
https://livlife.com/de-at/

Kapitel 02

EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG

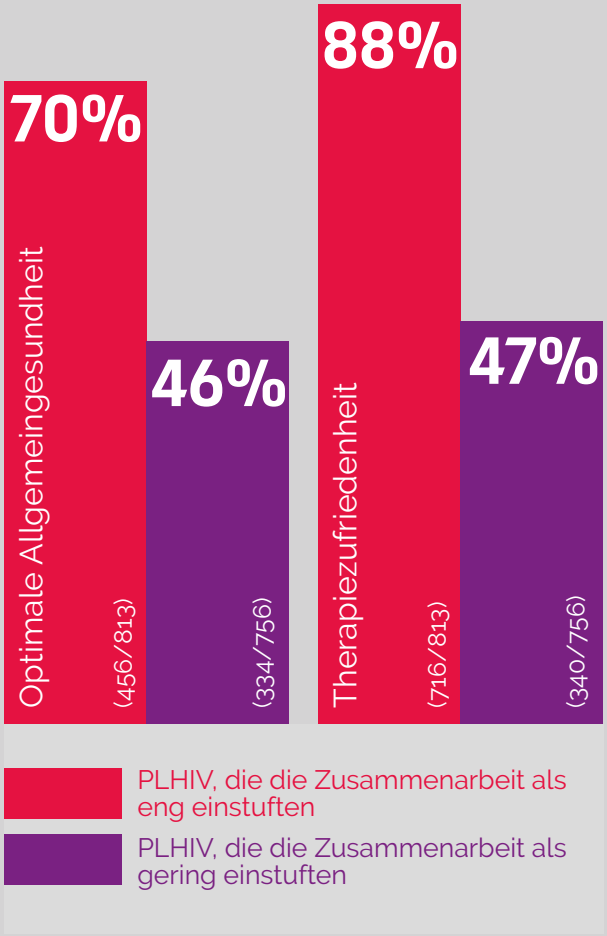
EIN OFFENER UND AKTIVER DIALOG

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

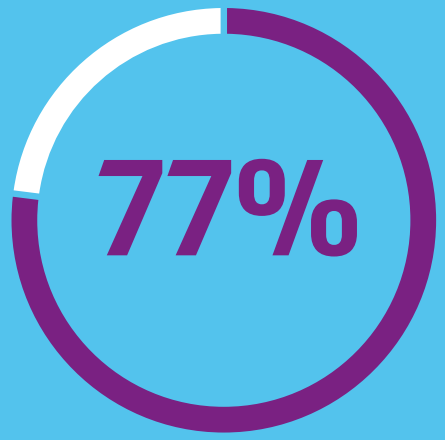
Dieser allumfassende Ansatz, der auch die Unterstützung durch andere PLHIV mit einbezieht, wird auch als ganzheitliche oder „holistische Versorgung“ bezeichnet. Ein offener und aktiver Dialog zwischen Behandelnden und Patienten, ergänzt durch die Unterstützung von anderen PLHIV sowie Community-Gruppen, versetzt Menschen mit HIV in die Lage, ihren Lebensstil, ihre Behandlungswünsche und auch –sorgen anzusprechen und so mit ihren BehandlerInnen beim Management ihrer HIV-Infektion besser zusammenzuarbeiten.[8,9]

Die Ergebnisse der Positive Perspectives 1 Befragung haben gezeigt, dass offene Diskussionen mit den Behandelnden dazu beitragen, dass PLHIV ihr Mitspracherecht in der Behandlung erkennen und sich hinsichtlich ihrer Therapiemöglichkeiten aufgeklärt und informiert fühlen.[8] Die Positive Perspectives 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 Behandelnden kann helfen, eine höhere Lebensqualität (auch bekannt als die „vierte 90“) zu erreichen.[2]

Eine enge Zusammenarbeit zwischen PLHIV und Behandelnden war mit einer signifikant besseren Entwicklung der Gesundheit assoziiert:[2]



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



(1.847/2.389) gaben an, **mindestens ein Thema nur ungern im Arztgespräch zu diskutieren**[2]

(1.556/2.389) **wünschten sich mehr Mitsprache** bei ihrer HIV-Therapie[2]

Die wichtigsten Themen rund um die HIV-Therapie bei PLHIV (n=1841), 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 eingestuften Probleme mit ihren Ärzt*innen als unangenehm einstuften, hoch (32% [400/1.234] und 38% [426/1,114])[2]

WICHTIG ZU WISSEN

PLHIV und ihre BehandlerInnen 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 Perspectives 2 Studie unter **https://livlife.com/de-at/**

Kapitel 03

UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE (U=U)

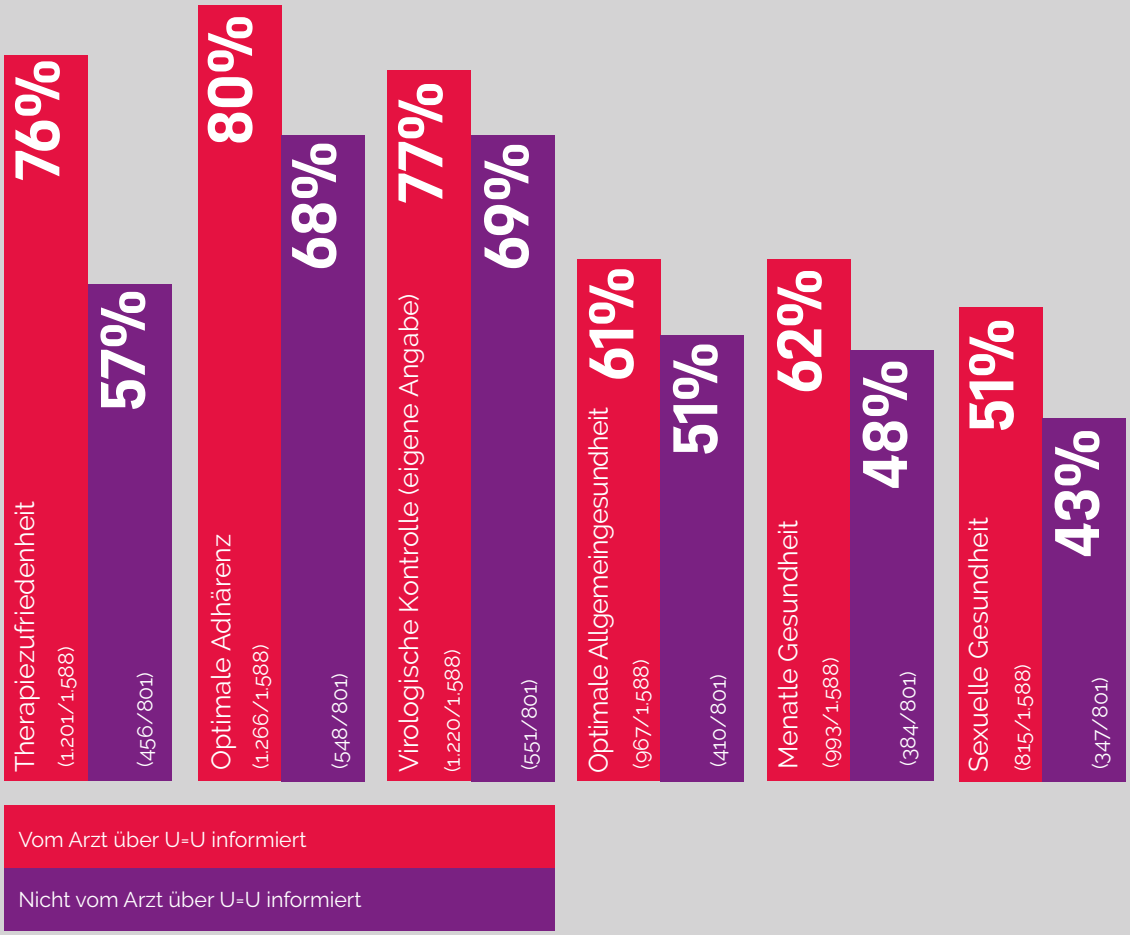
UNDETECTABLE = UNTRANSMITTABLE (U=U)

Wenn Menschen mit HIV eine ART erhalten und „unter der Nachweisgrenze“ sind bzw der Virus „nicht nachweisbar“ ist (eine Viruslast < 200 Kopien/ml), können sie ihre Sexualpartner nicht mit HIV anstecken.[10] Die wichtigste Studie zu diesem Thema, die PARTNER-Studie, wertete mehr als 58.000 Sexualkontakte ohne Kondom aus, bei denen ein Partner HIV-positiv und der andere HIV-negativ war.[12]

Die Ergebnisse zeigen, dass es in keinem Fall zu einer Übertragung von HIV kam, wenn der HIV-positive Partner eine nicht nachweisbare Viruslast hatte: **„nicht nachweisbar = nicht übertragbar”** oder **„Undetectable = Untransmittable”.**[11]

Für Ärzte gibt es noch weiteren Ansporn PLHIV über U=U zu informieren: Die Daten der Positive Perspectives 2 Studie zeigen unter denjenigen, die vom Arzt auf n=n aufmerksam gemacht wurden, eine direkte Korrelation mit einem verbessertem Gesundheitszustand:

PLHIV, die über U=U informiert wurden (66%, 1.588/2.389), hatten hier im Vergleich zu denjenigen, die nicht von ihren ÄrztInnen informiert wurden, bessere Ergebnisse.[3] In der gesamten Studie hatten informierte PLHIV außerdem in vielen weiteren Bereichen bessere Ergebnisse:[3]



Nur etwas über ein Drittel (34%, 801/2.389) der PLHIV in der Studie wurde von ihren BehandlerInnen über U=U informiert[3]

WICHTIG ZU WISSEN

Im Rahmen eines offenen und aktiven Dialogs zwischen BehandlerInnen und PLHIV kann die Information über U=U durch die Behandelnden dazu beitragen, die Gesundheit und die Lebensqualität der PLHIV zu verbessern.[3]

Weitere Informationen zur Positive Perspectives 2 Studie unter **https://livlife.com/de-at/**

Kapitel 04

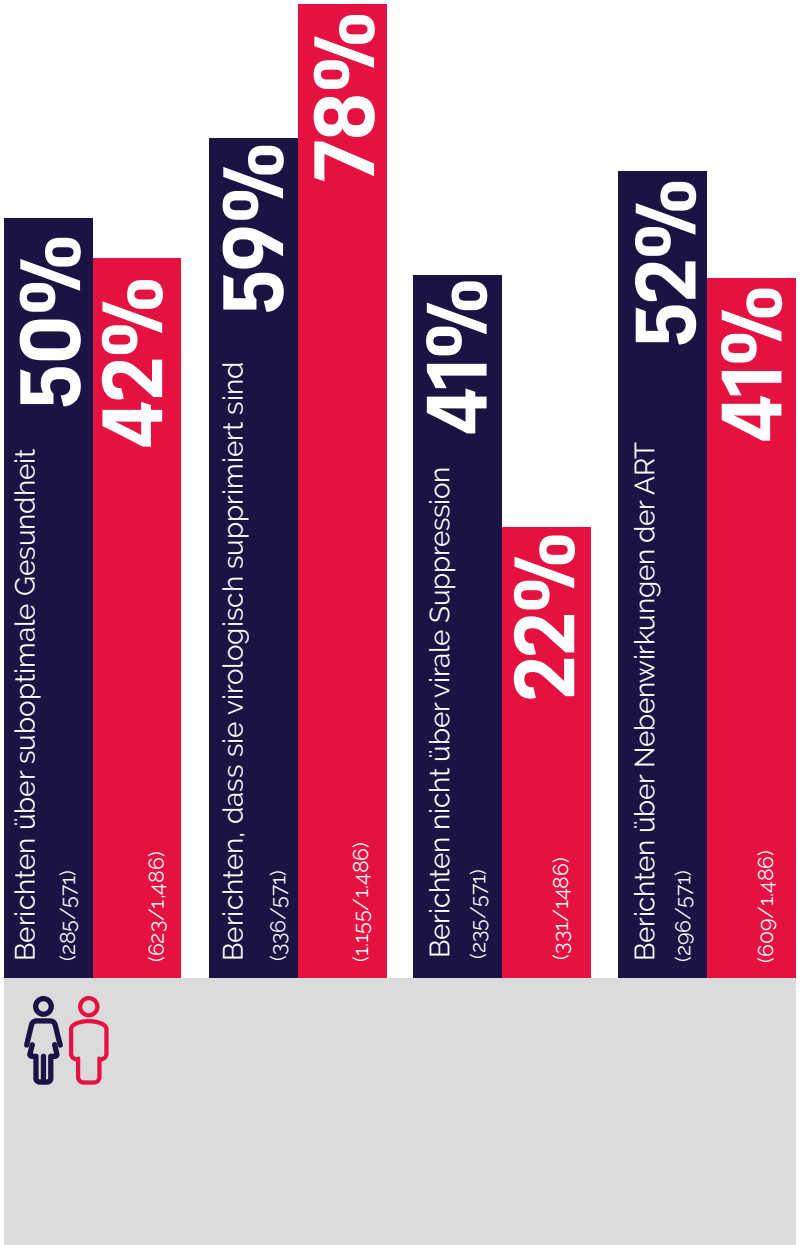
HIV UND FRAUEN

HIV UND FRAUEN

Aktuell sind weltweit mehr als die Hälfte aller mit HIV lebenden Menschen weiblich (52%).[12] Für Frauen zwischen 15 und 44 Jahren ist HIV/AIDS weltweit die häufigste Todesursache.[13]

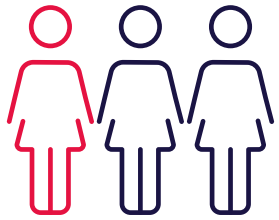
Positive Perspectives 2 beleuchtet einige der geschlechtsspezifischen Unterschiede in der HIV-Versorgung von Frauen mit HIV (FLHIV) verglichen mit der von Männern mit HIV (MLHIV). Frauen mit HIV sehen sich dabei mit besonderen Herausforderungen konfrontiert.

Frauen mit HIV berichten insgesamt über signifikant schlechtere Gesundheitsergebnisse als MLHIV. Sie waren nach eigenen Angaben seltener virologisch supprimiert und litten häufiger unter Nebenwirkungen:[4]



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:[4]

Positive Perspectives 2 zeigt, dass Frauen, die von ihren Behandelnden über U=U informiert wurden, davon profitierten. Dennoch gaben auch manche Frauen an, nicht Bescheid zu wissen:[4]



1 von 3 (34%, 196/571) der FLHIV berichten, dass sie durch ihre BehandlerInnen über U=U informiert wurden[4].

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 Behandelnden 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 Perspectives 2 Studie unter **https://livlife.com/de-at/**

Kapitel 05

GESUND ALTERN MIT HIV

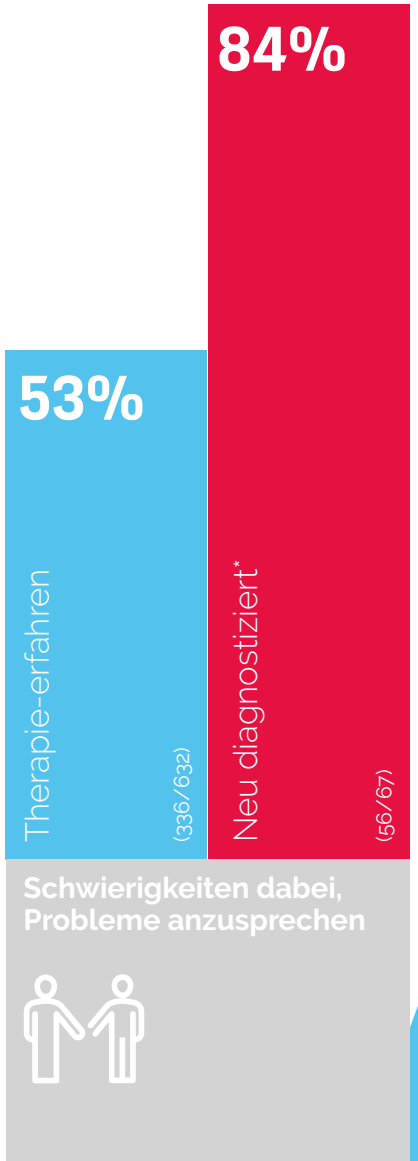
GESUNDES ALTERN MIT HIV

Die Zahl der Menschen mit HIV, die 50 Jahre und älter sind, liegt weltweit nach aktuellen Schätzungen bei fast 9 Millionen und steigt weiter.[14]

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 BehandlerInnen 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.[15]

In dieser Studie berichtete weltweit nahezu ein Viertel (23%, 161/699) der PLHIV im Alter von ≥ 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, Behandlungs-unzufriedenheit oder gastrointestinale Nebenwirkungen der ART berichteten.[5]

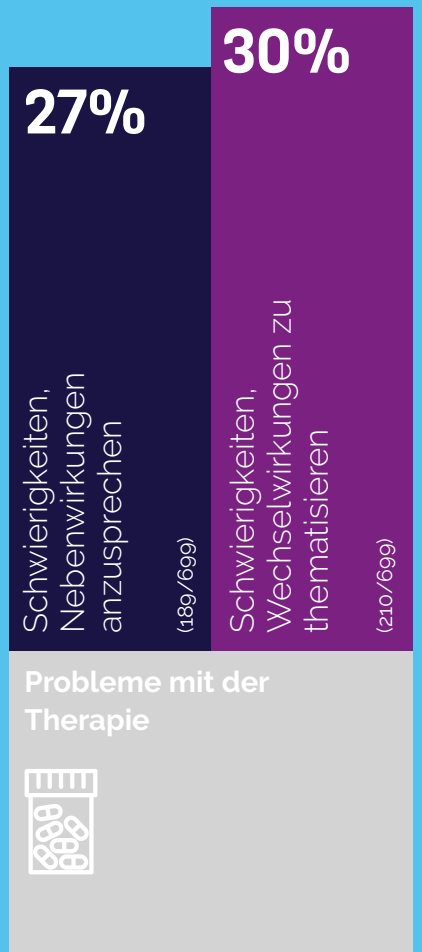
Kommunikationsprobleme können einer Optimierung der Versorgung im Wege stehen: Fast die Hälfte der PLHIV im Alter von ≥ 50 Jahren gab an, Schwierigkeiten dabei zu haben, Probleme – auch solche, die mit der Therapie zusammenhängen – bei ihren BehandlerInnen anzusprechen.[6]



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

Mehr als ein Viertel der befragten PLHIV ≥50 Jahre (27%, 189/699) gab an, sie fühlten sich nicht wohl dabei, mit ihren ÄrztInnen über Nebenwirkungen zu sprechen.

Fast ein Drittel (30%, 210/699) fühlte sich nicht wohl dabei, Bedenken wegen möglicher Wechselwirkungen zu äußern.[6]



WICHTIG ZU WISSEN

Mit steigendem Alter verändern sich die Prioritäten von PLHIV. Ein aktiver und offener Austausch zwischen Patienten und BehandlerInnen 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 Perspectives 2 Studie unter
https://livlife.com/de-at/

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 BehandlerInnen bestärkt zu fühlen und dadurch ihre Lebensqualität zu steigern

PLHIV

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

BEHANDLERINNEN

→ …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 U=U

GESUNDHEITSWESEN

→ Mitarbeitenden des öffentlichen Gesundheitswesens können Pflegestandards entwickeln, die es BehandlerInnen 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 zu minimieren

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-PatientInnen 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 Communities 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 Perspectives 2 Studie bedanken: bei den HIV-positiven TeilnehmerInnen, den Community-Organisationen sowie den AktivistInnen und BehandlerInnen. Mit ihrer Hilfe arbeiten wir daran, die Stimmen von PLHIV weltweit hörbarer zu machen.

QUELLEN

1. 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
2. de los Rios P, Okoli C, Castellanos E, Allan B, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Van de Velde N. Putting the heart back into HAART: greater HCP-patient engagement is associated with better health outcomes among persons living with HIV (PLHIV) on treatment; Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
3. Okoli C, de los Rios P, Richman B, Allan B, Castellanos E, Young B, Brough G, Eremin A, Corbelli GM, McBritton M, Hardy D, Van de Velde N. A tale of two 'U's and their use by healthcare providers: a cross country analysis of information sharing about undetectable = untransmittable (U=U); Presented at the 23rd International AIDS Conference, July 6-10, 2020.
4. 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.
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; 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; 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):61328.https://link.springer.com/article/10.1007/s40266 013-0093-9
8. ViiV Healthcare. Data on File Positive Perspectives Survey 2017. www.viivhealthcare.com/en-gb/hiv-treatment-and-care/the-positive-perspectives-survey/
9. Chen, W. et al. Engagement with Health Care Providers Affects Self-Efficacy, Self-Esteem, Medication Adherence and Quality of Life in People Living with HIV. Journal of AIDS & Clinical Research 2013, 04(11).
10. NAM AIDSMAP. What does undetectable = untransmittable (U=U) mean? www.aidsmap.com/about-hiv/what-does-undetectable-untransmittable-uu-mean
11. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. JAMA 2016, 316(2)
12. 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.
13. 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.
14. 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
15. 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.

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

NP-AT-HVX-PPT-200002, Jänner 2021