Positive Perspektiven

Ein Einblick in das Leben von Menschen mit HIV

ViiV Healthcare

DE/HIV/0109/18

Inhalt

	Page
Glossar	3
Vorwort	4
Über diesen Report	5
Ergebnisse	6
Expertengruppe	9
Umfrage-Methode	10
Diagnose	11
Stigma und Offenlegung	17
Mit der Behandlung anfangen	22
Therapiezufriedenheit	23
Gespräche mit dem Arzt	25
Die nächste Perspektive	28
Quellen	29
Über ViiV Healthcare	30

DE/HIV/0109/18

Glossar

In diesem Report gibt es einige Fachausdrücke, die unbekannt sein könnten, daher möchten wir inder folgenden Tabelle gern einen kurzen Überblick geben.

Antiretrovirale Therapie (ART)	HIV-Therapie, ermöglicht eine hochwirksame Hemmung der Virusvermehrung bis zur Nichtnachweisbarkeit des Virus im Blut und verzögert das Fortschreiten der HIV-Erkrankung
Bisexuell	An Männern und Frauen sexuell interessiert
Komorbidität	Beschreibt Personen, die unter mehreren Erkrankungen leiden
Heterosexuell	Sexuell interessiert an Personen des anderen Geschlechts
Homosexuell	Sexuell interessiert an Personen des eigenen Geschlechts
MSM	Männer, die Sex mit Männern haben
PLHIV	Personen, die mit HIV leben
Switch	Umstellung von einer Therapie auf eine andere
QoL	Lebensqualität (Quality of life)
WSW	Frauen, die Sex mit Frauen haben

Anzahl der Antworten:
An vielen Stellen in diesem Report finden sich neben den Prozentangaben oder anderen Aussagen Zahlen in Klammern. Diese zeigen, wie viele Befragte diese Frage beantwortet haben. Ein Beispiel: 759 von 1.111 befragten PLHIV haben geantwortet, das sind 68%. Neben einer Grafik würde dann 68% (759) stehen.

DE/HIV/0109/18

Vorwort

Trotz enormer Fortschritte im Bereich der HIV-Therapie, die dazu beigetragen haben, dass Menschen mit HIV heute länger leben, gibt es immer noch Verbesserungsbedarf rund um die psychosozialen Aspekte eines Lebens mit dem Virus.

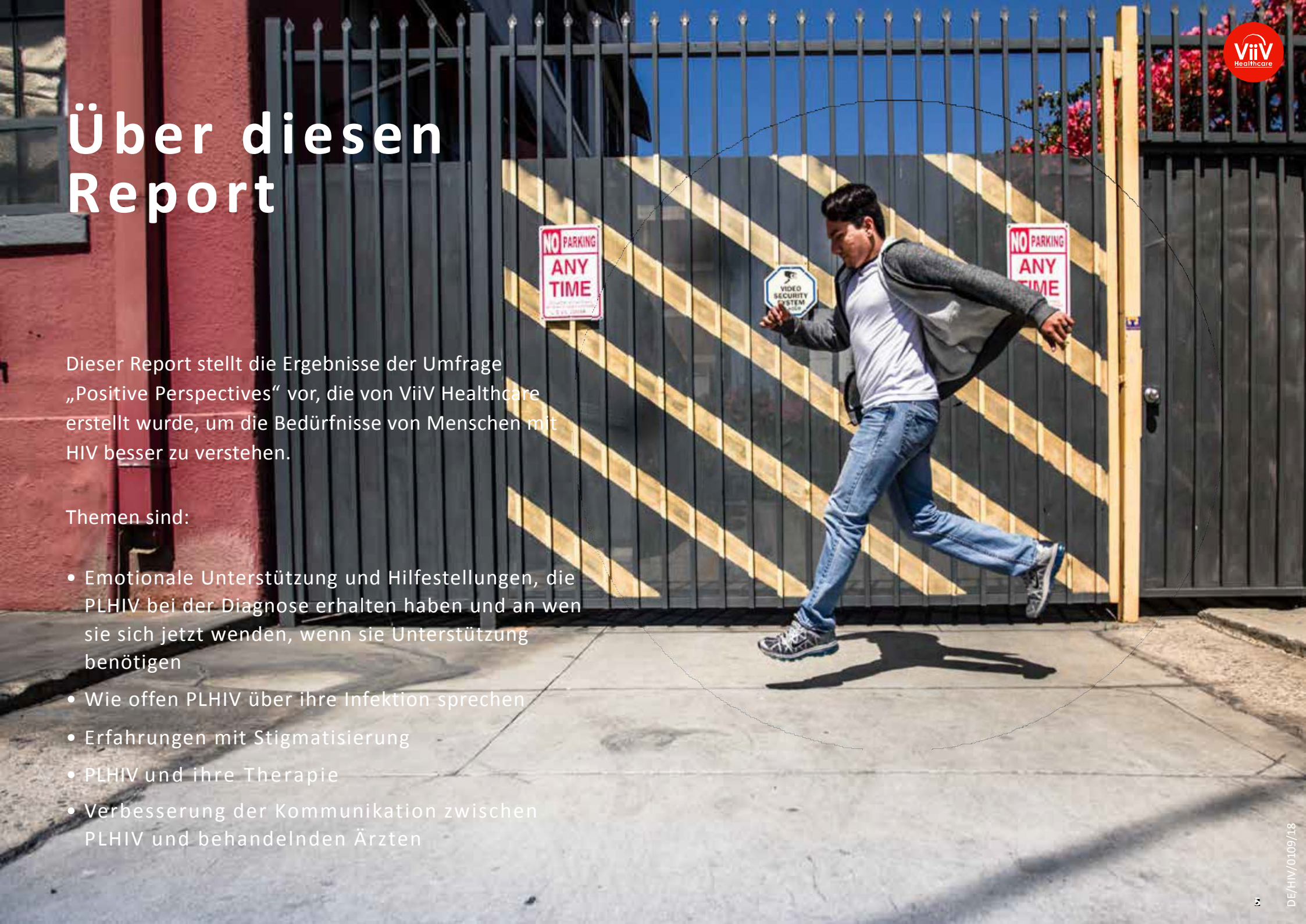
Das Stigma der HIV-Infektion ist immer noch vorhanden und bleibt weiter eins der wichtigsten Hindernisse in der Eindämmung der Epidemie. Stigma beeinträchtigt die Lebensqualität negativ. Als die Teilnehmer der „Positive Perspektiven“ gefragt wurden, wie das immer noch existierende Stigma vermindert werden könnte, war „bessere Information der breiten Öffentlichkeit“ die Antwort, die am häufigsten ausgewählt wurde.

ViiV Healthcare hat „Positive Perspektiven“ gemeinsam mit externen Beratern entwickelt, um wichtige Bedürfnisse und Probleme von PLHIV und ihren Partnern zu verstehen.

Dr Benjamin Young
SVP and CMO of the International Association of Providers in AIDS Care (IAPAC)

DE/HIV/0109/18

Über diesen Report



Dieser Report stellt die Ergebnisse der Umfrage „Positive Perspectives“ vor, die von ViiV Healthcare erstellt wurde, um die Bedürfnisse von Menschen mit HIV besser zu verstehen.

Themen sind:

- Emotionale Unterstützung und Hilfestellungen, die PLHIV bei der Diagnose erhalten haben und an wen sie sich jetzt wenden, wenn sie Unterstützung benötigen
- Wie offen PLHIV über ihre Infektion sprechen
- Erfahrungen mit Stigmatisierung
- PLHIV und ihre Therapie
- Verbesserung der Kommunikation zwischen PLHIV und behandelnden Ärzten

DE/HIV/0109/18

Das Wichtigste

82%

(909)der PLHIV haben **innerhalb des letzten Jahres eine Form von Stigmatisierung im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion** erlebt

68%

(759) der Antwortenden sagten, ihr Arzt hätte ihnen **bei der Erstdiagnose** Unterstützung, Informationen zu weiteren Ansprechpartnern oder eine Überweisung angeboten. Dies war auch in Deutschland der Fall (68%, 95/140).

DE/HIV/0109/18

Das Wichtigste

57%

(608) derjenigen, die aktuell HIV-Medikamente nehmen, sind mit ihrer Therapie sehr zufrieden

61%
(83/137)

75%

(835) der Befragten haben ihre HIV-Therapie gewechselt, meist aufgrund von Nebenwirkungen

52%

(571) der Befragten begannen ihre HIV-Therapie innerhalb von sechs Monaten nach der Diagnose

25%

(283) der Befragten meinten, dass eine bessere Ausbildung der Mediziner das Gefühl, stigmatisiert zu werden, mindern könnte

48%
(67/140)

DE/HIV/0109/18

Das Wichtigste

70%

72%

(783) machen sich **Sorgen über mögliche Langzeit-Nebenwirkungen**

86%

89%

(964) der PLHIV glauben, dass **Fortschritte in der HIV-Therapie ihre Lebensqualität verbessern** werden

89%

71%

(789) der PLHIV haben **keine Angst, ihre Probleme und Sorgen** mit ihrem HIV-Behandler zu besprechen

25%

(261) glauben, dass die wichtigste notwendige Verbesserung der HIV-Therapie eine **Verbesserung der Langzeit-Verträglichkeit** ist

DE/HIV/0109/18

Expertengruppe

Die Umfrage „Positive Perspektiven“ wurde von ViiV Healthcare in Zusammenarbeit mit einem internationalen, multidisziplinären Team von Experten durchgeführt. Zu den Experten gehörten: HIV-Behandler, PLHIV und Vertreter von Patientengruppen. Die Expertengruppe war an der Entwicklung der Umfragethemen und der quantitativen Forschungsfragen sowie der Kommunikation der Ergebnisse beteiligt

Brent Allan
Australien

HIV Aktivist, Melbourne

Diego Garcia Morcillo
Spanien

Mitglid der European AIDS Treatment Group (EATG), European Community Advisory Board (ECAB) und Chair of the BOD of ADHARA

Professor Rob Horne
Großbritannien

Professor für Verhaltensmedizin an der School of Pharmacy, University College London und Gründer von Spoonful of Sugar Ltd

Moritz Krehl
Deutschland

Mitglied der European AIDS Treatment Group; und Stipendiat der Konrad-Adenauer-Stiftung

Simone Marcotullio
Italien

Aktivist für HIV/AIDS und Koinfektionen für nationale und internationale Communities

Marvelous Muchenje
Kanada

Community Health Koordinatorin für Frauengesundheit am Women’s Health in Women’s Hands Community Health Centre

Angelina Namiba
Großbritannien

Strategie-und Politik-Beraterin für ViiV auf lokaler und nationaler Ebene, Community-Vertreterin; BHIVA Primary Care Working Group; S.A.F.E Kenya, Project Manager, Salamander Trust

Kneeshe Parkinson
USA

Patienten-Navigator/Ko-Vorsitz beim Community Advisory Board (Part D) an der Washington University School of Medicine in St. Louis/ Project ARK

Dr Bruno Spire
Frankreich

Wissenschaftler am französischen Nationalinstitut für medizinische Forschung (INSERM)

Dr Andrew Ustianowski
Großbritannien

Facharzt für Infektionskrankheiten und Tropenmedizin an den Pennine Acute Hospitals NHS Trust

Dr Benjamin Young
USA

SVP und CMO der International Association of Providers in AIDS Care (IAPAC) and Editor of AIDSinfonet.org

DE/HIV/0109/18

Umfragemethodik*

Die Befragung wurde in zwei Phasen durchgeführt:

1. Eine erste vorläufige Phase mit 24 PLHIV wurde im Juni/Juli 2016 in vier Ländern durchgeführt und lieferte qualitative Ergebnisse. Diese Daten halfen zu verstehen, welche Themen am wichtigsten sind und im Fokus der zweiten Phase stehen sollten.
2. Eine zweite, vertiefende und quantitative Befragung wurde in neun Ländern durchgeführt. Die Forschung ist noch nicht abgeschlossen, auch wenn dieser vorläufige Report bereits Daten von Oktober 2016 bis April 2017 enthält.

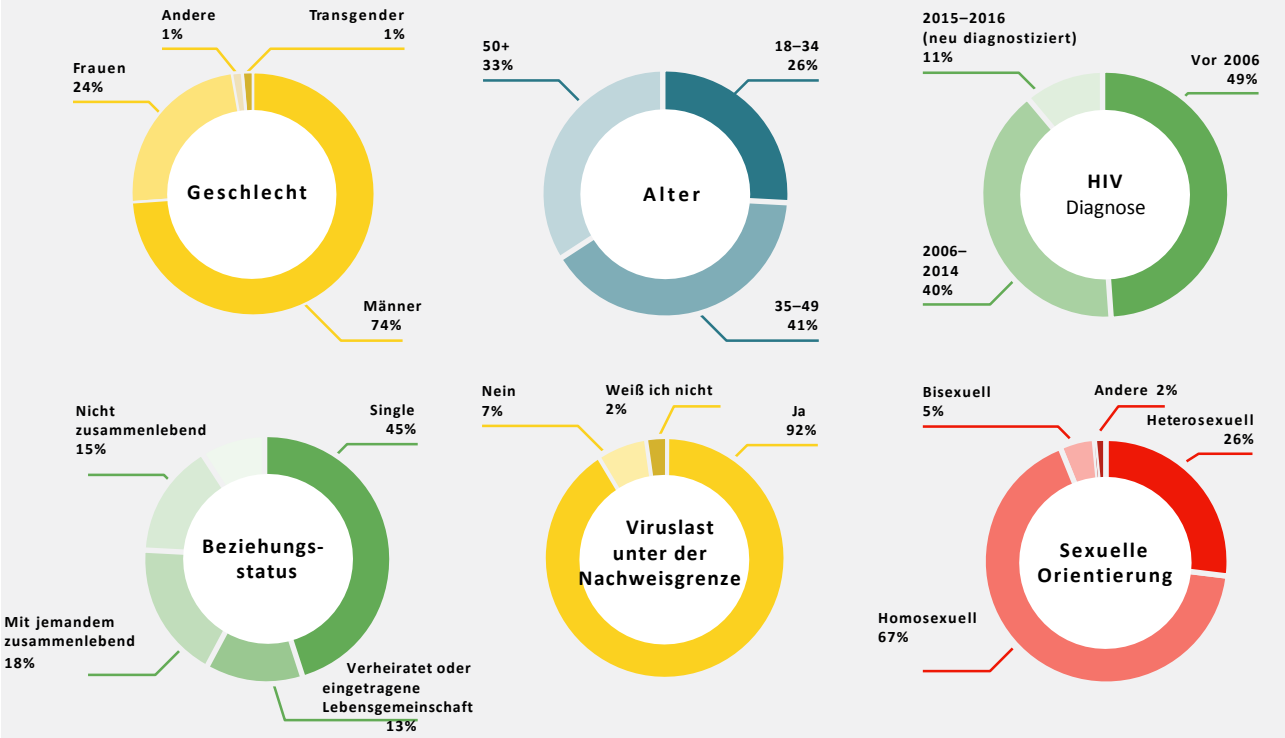
Die Teilnehmer wurden auf unterschiedlichen Wegen angesprochen. Dazu gehörte zum Beispiel die Arbeit in einer Expertengruppe (die wiederum mittels eigener Kanäle und Netzwerke half, weitere Teilnehmer zu finden), Zusammenarbeit mit Wohlfahrtsorganisationen, Selbsthilfegruppen, Nicht-Regierungsorganisationen (NGOs), HIV-online Communities, und durch Information über soziale Medien:

PLHIV konnten an der Umfrage teilnehmen, wenn sie 18 Jahre oder älter und HIV-positiv waren.

Die Teilnehmer mussten vorab einen Fragebogen ausfüllen, danach folgte ein Telefoninterview.

Nähere Informationen zur Zusammensetzung der Teilnehmer finden sich in der Grafik. Größere Unterschiede bei den Befragten aus Deutschland gab es nicht.

Zusammensetzung der Befragten



Land	AUS	AU	CA	FR	DE	IT	ES	UK	US	gesamt
PLHIV	64	50	110	7	140	121	132	160	327	1.111

*Weitere Informationen zur Umfragemethodik der Positive Perspectives Befragung sind auf Nachfrage verfügbar.

DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

Die HIV-Diagnose ist der erste Schritt auf einem langen Weg – und es ist ein Schritt, der für viele Menschen eine Herausforderung darstellt.[2] Bei 923 der PLHIV, die wir gefragt haben, beeinflusste die Diagnose das emotionale Wohlbefinden negativ.[3]

„Ich habe keinen Spaß mehr an den Dingen, die ich bisher gern gemacht habe. Ich fühle mich, als hätte ich „mich selbst verloren“ und wüsste nicht, wo ich es wieder finde…“

Frau, 35–49 Jahre
Kanada

„Meine Freunde und meine Familie haben auch nach der Diagnose zu mir gehalten und unterstützen mich.“

Frau, 18–34 Jahre
Deutschland

DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

Wie unterscheiden sich die verschiedenen Länder? Wieviel emotionale Unterstützung und wieviel Hilfe bekommen PLHIV bei der HIV-Diagnose von ihrem behandelnden Arzt?

68% (759) der Befragten bekamen bei der **Diagnose** Unterstützung, Beratungsangebote oder Überweisungen von ihrem behandelnden Arzt

DEUTSCHLAND 68% (95)

SPANIEN 52% (68)

ITALIEN 57% (69)

USA 68% (292)

UK 81% (129)

AUSTRALIEN 84% (54)

Anteil der PLHIV in den einzelnen Ländern, die bei der Diagnose von ihrem behandelnden Arzt Unterstützungs- und Hilfsangebote erhielten

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass diejenigen, die schon vor mehr als zehn Jahren diagnostiziert wurden, möglicherweise weniger Hilfestellung erhielten (61%, 337) als diejenigen, die ihre HIV-Diagnose innerhalb der letzten zwei Jahre erhielten(72%, 86). Auch wenn dies eine positive Entwicklung ist, lassen die Ergebnisse vermuten, dass weitere Verbesserungen notwendig sind: immerhin erhielt fast ein Viertel der in den letzten zwei Jahren diagnostizierten PLHIV keine weiteren Hilfsangebote bei der Diagnose.

Die Ergebnisse von „Positive Perspektiven“ zeigen auch, dass beinahe die Hälfte (45%, 502) der PLHIV sich nach der Diagnose an einen engen Freund gewandt hat, um emotionale Unterstützung zu bekommen.[3] Dies zeigt, wie wichtig persönliche Beziehungen gerade für frisch diagnostizierte Menschen sind.

43% … der befragten PLHIV (477) stimmten der Aussage zu, dass die HIV-Diagnose ihnen geholfen hat, wertvollere Beziehungen zu knüpfen.

DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

„Positive Perspektiven“ zeigt, dass 90% der PLHIV sich zum Zeitpunkt der Diagnose aktiv um Unterstützung bemühen, und belegt damit, dass der Zugang zu Hilfsangeboten und Selbsthilfeprojekten zu diesem Zeitpunkt von großer Bedeutung ist. Der Anteil derjenigen, die sich nicht um Unterstützung bemühten, war von Land zu Land unterschiedlich: in Kanada versuchten nur 2% der Befragten mit der Diagnose allein zurecht zu kommen, in Italien waren es dagegen 17%.

In acht der neun Teilnehmer-Länder antworteten die PLHIV, dass ihre erste Anlaufstelle für emotionale Unterstützung ein enger Freund war. Besonders häufig war das in Kanada und Australien der Fall, während in Österreich der HIV-Behandler am häufigsten genannt wurde (54%). In mehreren anderen Ländern wurde der behandelnde HIV-Arzt als zweite Option genannt. In Spanien wandten sich PLHIV dagegen eher an ein Selbsthilfeprojekt, um emotionale Unterstützung zu bekommen.
In Deutschland wurden Selbsthilfegruppen (39%; 55/140) und andere Personen mit HIV (35%, 49/140) als weitere wichtige Ansprechpartner genannt.

DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

An wen wenden sich PLHIV, wenn sie emotionale Unterstützung brauchen?

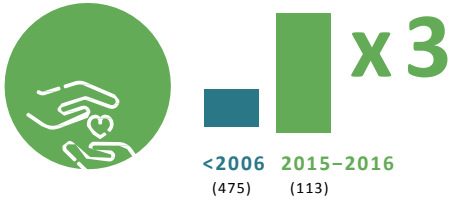
45% (1,035)

der PLHIV aus diesen Ländern gaben an, dass sie sich an einen engen Freund wenden würden, um emotionale Unterstützung zu bekommen

53% (58)

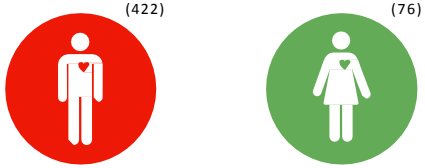
Sagten nicht, dass dies „die erste Wahl“ wäre, sondern es war lediglich die insgesamt am häufigsten gewählte Antwort

Neu diagnostizierte PLHIV suchen heute dreimal so häufig wie im Jahr 2006 nach emotionaler Unterstützung



MSM wenden sich häufiger als Heterosexuelle für emotionale Unterstützung mit größerer Wahrscheinlichkeit an jemanden mit HIV, den sie kennen

51% (422) **vs** **28%** (76)



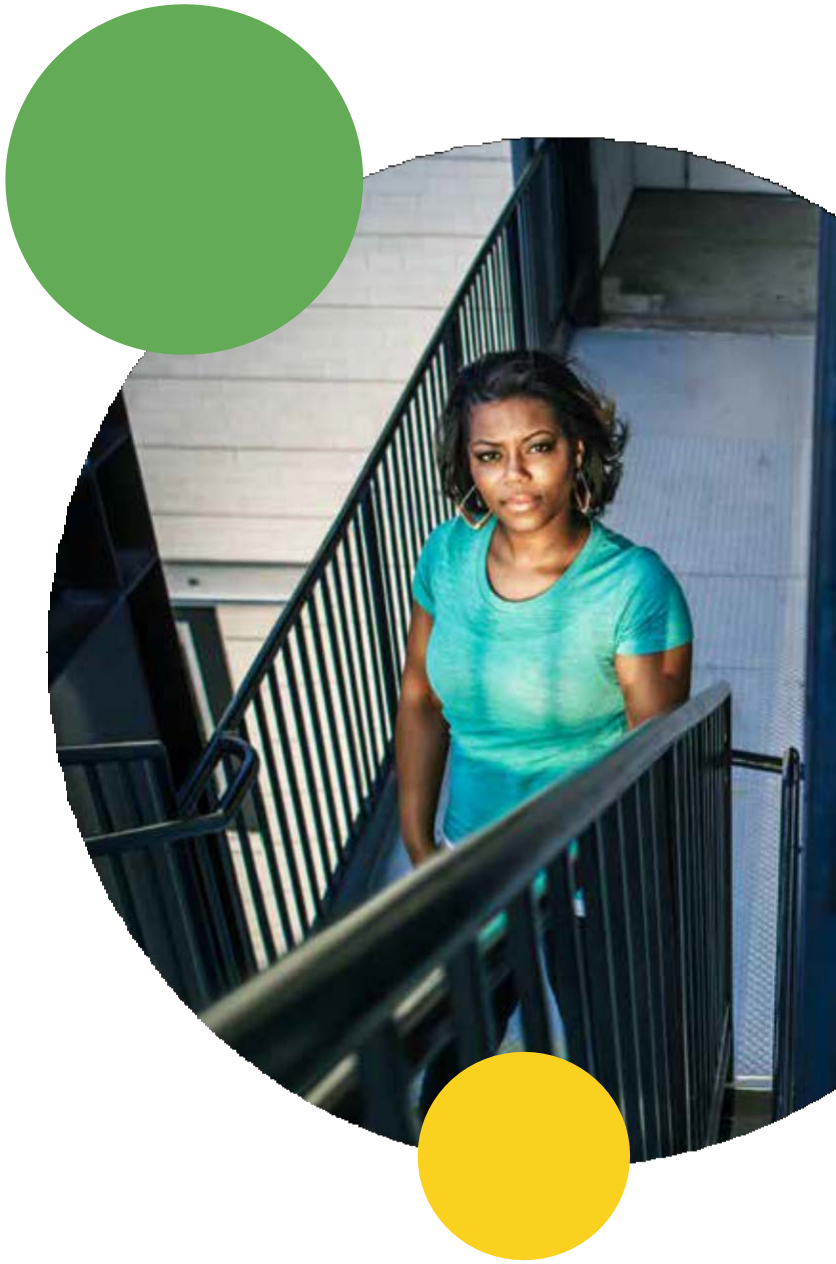
Männer suchen nach der Diagnose häufiger als Frauen bei einem engen Freund nach emotionaler Unterstützung

Selbsthilfeorganisationen sind der erste Ansprechpartner, wenn es um emotionale Hilfestellung geht …

36% (98) **37%** (109)

Für Frauen

Für Heterosexuelle



DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

Die Antworten aus „Positive Perspektiven“ zeigen, dass die Befragten heutzutage auf breiterer Basis emotionale Unterstützung erhalten:

Von 342 befragten PLHIV, die einen festen Partner haben, sagten **98%** (335), ihr Partner wisse über ihren Status Bescheid:

- **36%** (124) haben HIV-positive Partner
- **63%** (215) haben HIV-negative Partner
- **1%** (3) wollten keine Angaben zum HIV-Status ihres Partners machen

„Ich bin glücklich. Das Leben ist gut zu mir.“

Frau, Alter 50+ Spanien

Für welche Art von Unterstützung wenden sich PLHIV an ihren Partner?

74% (248) Emotionale Unterstützung

52% (174) Erinnerung an die Medikamenten-einnahme

36% (120) Hilfe bei der Orangisation der Therapie

46% (153) Erinnerung an Arzttermine

44% (146) der Partner helfen bei der Auswahl der Themen, die mit dem HIV-Behandler besprochen werden sollen

21% (72) der Partner kommen mit zu Arztterminen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion, sind aber beim Gespräch nicht dabei

33% (112) der Partner kommen mit zu Arztterminen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion und nehmen am Gespräch mit dem Arzt teil

Die wichtigsten Quellen für emotionale Unterstützung

In diesen vier Ländern wenden sich PLHIV sehr wahrscheinlich an ihren **HIV-Behandler**, wenn sie emotionale Unterstützung brauchen (35%, 255)

Während PLHIV in Italien (31%, 38), Australien (36%, 14) und Österreich (38%, 19) sich immer noch in erster Linie an **einen guten Freund** wenden (wie sie es auch bei der Diagnose taten),…

… sagten PLHIV in Deutschland, dass sie sehr wahrscheinlich **ihren Partner** ansprechen würden, wenn es um emotionale Unterstützung geht (32%, 45)

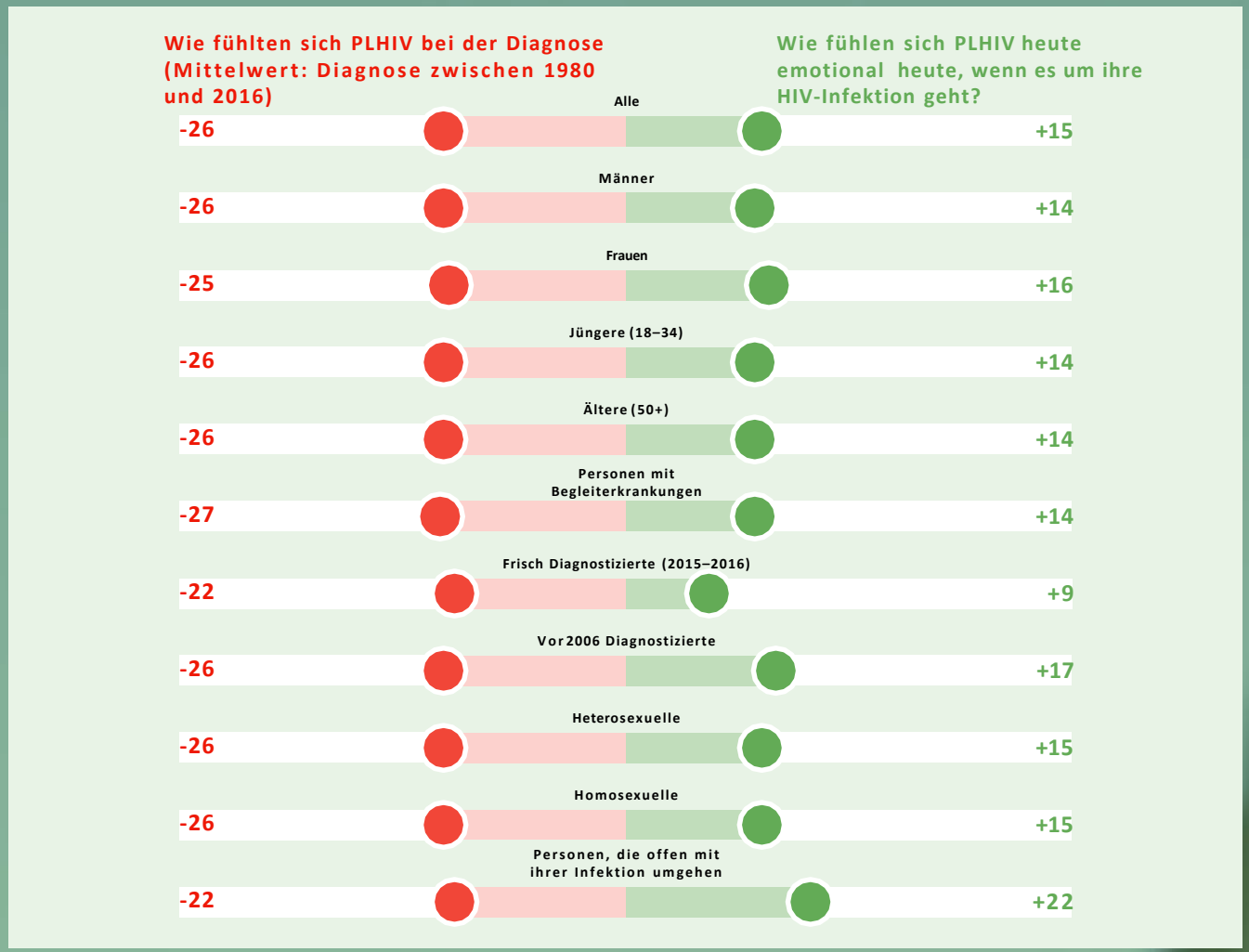
DE/HIV/0109/18

Kapitel 1:

Diagnose

Die Diagnose „HIV“ hat emotionale Auswirkungen auf das Leben der Menschen. „Positive Perspektiven“ hat PLHIV gebeten, ihren emotionalen Zustand auf einer Skala von -50 bis +50 einzuschätzen – jetzt und zum Zeitpunkt der Diagnose:

Mittlere Einschätzung der Befragten:



DE/HIV/0109/18

Kapitel 2:

Stigmatisierung und Offenheit: wem sage ich es?

Auch wenn es bei der Behandlung der HIV-Infektion seit den 1980er Jahren Fortschritte gegeben hat – das Stigma, das mit HIV assoziiert ist, ist geblieben.

Auf die Frage, in welcher Weise sich ihr Leben mit HIV in den letzten fünf Jahren zum Positiven und zum Negativen geändert hat, waren die häufigsten negativen Antworten:

"HIV ist immer noch mit sehr viel Stigma verbunden"

"Ich habe Angst, zu sagen, dass ich HIV-positiv bin."

„HIV positiv zu sein, ist immer noch mit Stigmatisierung verbunden. Ich muss meine HIV-Diagnose immer noch geheim halten."

Mann Alter 50+ Großbritannien

DE/HIV/0109/18

Kapitel 2:

Stigmatisierung und Offenheit: wem sage ich es?

In der Bereitschaft, offen über die eigene Infektion zu sprechen, gibt es bei PLHIV regionale Unterschiede – auch das konnte „Positive Perspektiven“zeigen.

42%
Außerhalb von Europa
(184)

vs

21%
Innerhalb von Europa
(127)

17%
(24/140)

„Das Stigma rund um die Infektion ist immer noch vergleichbar zu den 1990er Jahren.“

Mann
Alter 35–49
USA

93% der PLHIV haben mit ihrem Hausarzt über ihren HIV-Status gesprochen: (1,034)

Grund #1

Der Wunsch, den Arzt in die HIV-Versorgung einzubinden, und der Glaube, dass der Arzt über alle Aspekte der Gesundheit des Patienten Bescheid wissen sollte.

Grund #1

Der Arzt sollte über die HIV-Medikamente Bescheid wissen, damit mögliche Problemen mit anderen notwendigen Medikamenten vermieden werden können

PLHIV sprechen nicht offen mit Arbeitskollegen über ihren HIV-Status:

40%
(449)
der Befragten haben ihren Kollegen nichts von ihrer HIV-Infektion erzählt

65%
(79)
der PLHIV in Italien haben ihren Kollegen nichts von ihrer HIV-Infektion erzählt

DE/HIV/0109/18

Kapitel 2:

Stigmatisierung und Offenheit: wem sage ich es?

82%(909) der befragten PLHIV sind innerhalb der letzten zwölf Monate in irgendeiner Form aufgrund von HIV stigmatisiert worden[3]. Zwischen den einzelnen Länder gibt es Unterschiede: 71%(86) der PLHIV in Italien, und 90%(99) in Kanada berichteten über kürzliche Stigmatisierung.

Selbststigma

- Das Gefühl, selbst schuld zu sein
- Schuld
- Wertlosigkeit
- Der Zwang zur Verschwiegenheit

Physisches Stigma

- Gemieden oder verlassen werden
- Schikanen
- Getrennte Räumlichkeiten (z.B. Toiletten) benutzen müssen

Verbales Stigma

- Klatsch
- Spott
- Schelte
- Abgestempelt werden

Institutionalisiertes Stigma

- Von bestimmten Tätigkeiten ausgeschlossen sein
- Keinen Zugang zu manchen Ausbildungsmöglichkeiten oder Gesundheitsleistungen zu haben

Soziales Stigma

- Isolation - das Gefühl, aus einer Gruppe oder sozialen Gemeinschaft ausgeschlossen zu sein

„Ich fühle mich schmutzig und stigmatisiert. Ich habe oft Angst und bin einsam."

Frau
Alter 35–49
Spanien

DE/HIV/0109/18

Kapitel 2:

Stigmatisierung und Offenheit: wem sage ich es?

Die Ergebnisse von „Positive Perspektiven“ zeigen, in welch großem Ausmaß die Selbststigmatisierung immer noch das Leben von PLHIV beeinträchtigt: mehr als ein Viertel der Befragten hatten Schuldgefühle, glaubten, selbst schuld zu sein und ihren Status verbergen zu müssen. [3] Vor allem in Großbritannien (35%, 56) und Kanada (33%, 36), weniger in Italien (19%, 23) und Österreich (20%, 10) war dies der Fall.

Einer von fünf PLHIV erwähnte soziales Stigma, wie das Gefühl, aus der lokalen Gemeinschaft ausgeschlossen zu sein.[3] Ähnlich verhält es sich mit dem HIV-Status: fast ein Drittel (355) der PLHIV gab an, dass nur enge Freunde über ihren HIV-Status Bescheid wissen, und sie anderen auch auf Nachfrage nichts über die Infektion sagen würden.

Vor allem Jüngere (77%, 223) und neu Diagnostizierte (82%, 98) sprachen weniger offen über ihren HIV-Status als die Gesamtheit der Befragten.

Vergleicht man das Ausmaß der Stigmatisierung zwischen den einzelnen Ländern, kann man folgendes sehen:

In allen teilnehmenden Ländern spielt soziale Stigmatisierung in den Augen der PLHIV die zweitwichtigste Rolle

Teilnehmer aus **Nordamerika** sagten, soziales Stigma sei fast so, wenn nicht genau so ausgeprägt wie Selbststigma

Teilnehmer aus **Deutschland, Italien und Australien** hatten dagegen das Gefühl, dass soziales Stigma weniger eine Rolle spielt

In **Spanien** war Selbststigma zweimal so wahrscheinlich wie soziales Stigma

DE/HIV/0109/18

Kapitel 2:

Stigmatisierung und Offenheit: wem sage ich es?

„Sei vorsichtig, er ist krank - er hat AIDS, er ist ansteckend.“

Mann
Alter 35–49
Italien

Wie könnte man das Gefühl der Stigmatisierung vermindern?

67% (643)
der PLHIV aus diesen Ländern glauben, dass eine bessere Aufklärung der breiten Öffentlichkeit die beste Herangehensweise ist

62% (75)
glauben, dass entsprechender Schulunterricht die beste Herangehensweise ist

Ein Viertel(283) der Befragten glaubt, dass eine bessere Aufklärung der Ärzte zur Minderung des Stigmas beitragen kann.[3] Vor allem in Deutschland war dies ein wichtiges Anliegen.
Diese 283 PLHIV glauben, dass zusätzliche Aufklärung notwendig ist für:

48% (67)

65% (184)
Haus- und Allgemeinärzte

64% (181)
Medizinisches Fachpersonal

60% (171)
Zahnärzte

Als weiterer wichtiger Hebel bei der Minderung des HIV-assoziierten Stigmas wird eine verantwortungsbewusstere Berichterstattung und eine bessere Aufklärung der Massenmedien genannt (44%, 494): vor allem in Europa (50%, 307), seltener in Nordamerika (35%, 153).

DE/HIV/0109/18

Kapitel 3:

Mit der Behandlung anfangen

Die Zeit zwischen Diagnose und Therapiebeginn ist in den letzten zehn Jahren kürzer geworden – heute beginnen 89% (102) der neu diagnostizierten Patienten innerhalb von sechs Monaten mit der Therapie –vor mehr als zehn Jahren war das nur bei 41% (218) der Fall. Insgesamt haben 52% (571) aller befragten PLHIV innerhalb von sechs Monaten nach der Diagnose mit einer antiretroviralen Therapie begonnen. Ein wesentlicher Grund dafür sind Änderungen in den Behandlungsleitlinien, die heute einen früheren Therapiebeginn empfehlen.[2]

Die heutigen HIV-Therapien sind effektiv, und die letzten Umfragen lassen vermuten, dass PLHIV an weitere Fortschritte in der HIV-Therapie glauben: 89% (964) sind der Meinung, dass Fortschritte in der HIV-Therapie ihre Lebensqualität verbessern werden.[2]

„Heute glaube ich mehr an Fortschritte in der Forschung.“

Frau
Alter
50+
Italien

„Zu erfahren, dass ich eine Übertragung des Virus auf andere verhindern kann, wenn ich unter der Nachweisgrenze bin, hat meine Gefühle gegenüber der Behandlung völlig verändert. Nach nahezu zehn Jahren ohne Arbeit habe ich dank der Behandlungs-fortschritte jetzt wieder einen Teilzeitjob.“

Mann ,Alter 35–49
USA

DE/HIV/0109/18

Kapitel 3:

Zufriedenheit mit der Therapie

Von 98% (1,085) der aktuell Therapierten sind nur 57% (608) sehr zufrieden mit ihrer Behandlung. Große Unterschied zwischen den Geschlechtern, Altersgruppen und der Zeit seit der Diagnose gibt es nicht. Anders sieht es aus, wenn man die Antworten aus den verschiedenen Ländern betrachtet.[2]

62%
(196)

der PLHIV in den USA sind aktuell **sehr zufrieden** mit ihrer HIV-Therapie, das ist im Vergleich der höchste Wert.

54%
(59)

der PLHIV in Kanada sind aktuell **sehr zufrieden**

43%
(55)

47%
(23)

58%
(89)

61%
(83)

In Europa ist die Zufriedenheit mit der ART in Deutschland und Großbritannien am höchsten, deutlich geringer ist sie in Spanien und Österreich.

DE/HIV/0109/18

„Wenn ich Nebenwirkungen bemerke, kann ich mit meinem Arzt sprechen, er wird meine Therapie umstellen können."

Frau Alter 50+
Großbritannien

Kapitel 3:

Zufriedenheit mit der Therapie

Ungefähr drei von zehn PLHIV bestätigen die Aussage, dass die HIV-Therapie mit unangenehmen Nebenwirkungen verbunden ist, und bei 43% (355) der Befragten Grund für eine Therapieumstellung war. Andere Gründe für Therapieumstellungen sind: Verbesserungen der Lebensqualität (37%, 310) und eine geringere täglich einzunehmende Zahl von Tabletten (32%, 264). Bei 55% (460) der Therapieumstellungen trafen Arzt und Patient die Entscheidung dafür gemeinsam. In Deutschland lag dieser Wert mit 60% etwas höher.

25% (210) Sagten, ihr Arzt hätte allein oder weitgehend allein entschieden

14% (24/140)

11% (92) ... der PLHIV sagten, sie hätten diese Entscheidung allein getroffen

16% (24/140)

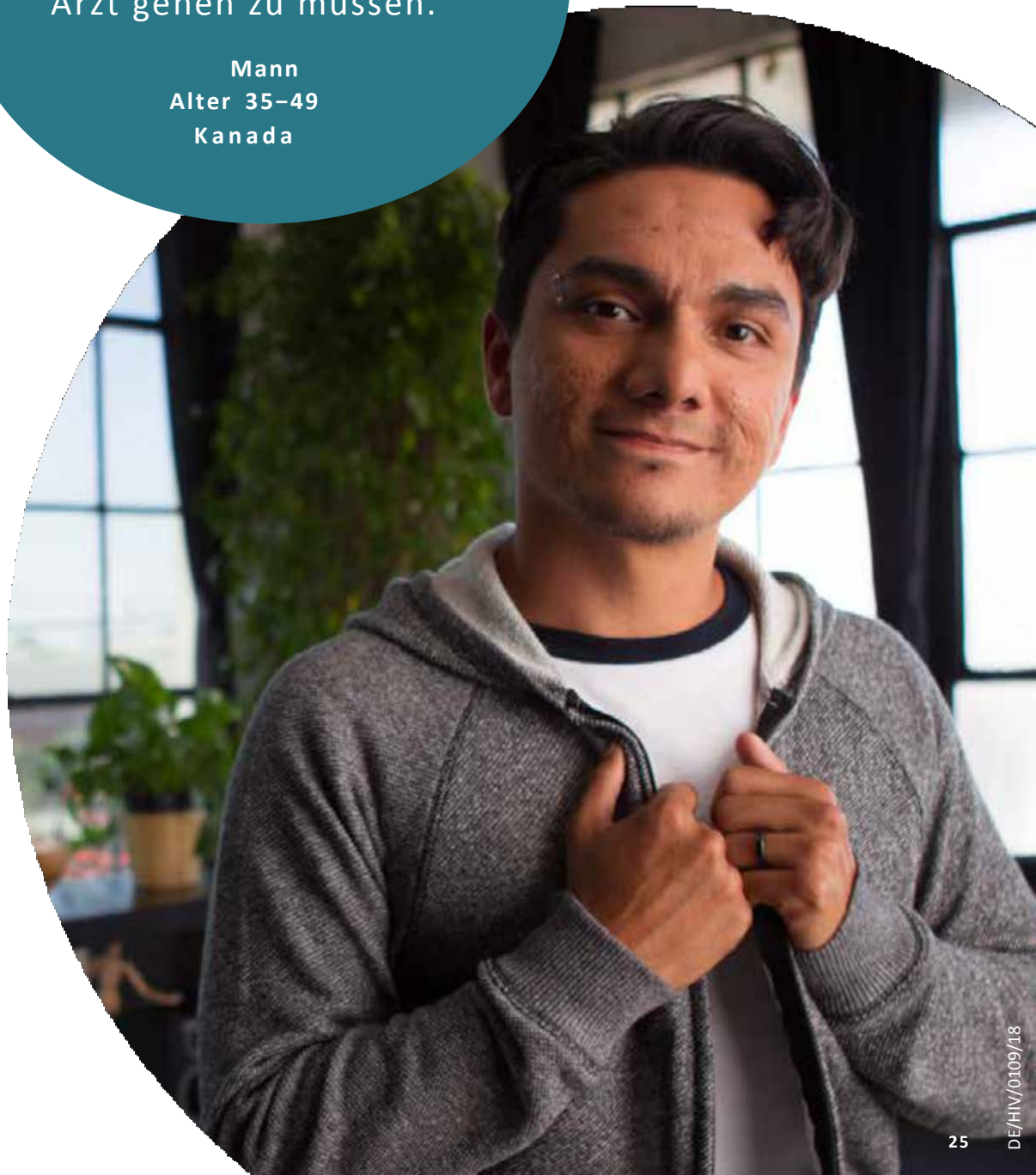
DE/HIV/0109/18

Kapitel 4:

Gespräche zwischen PLHIV und ihren Behandlern

„Ich hasse es, Medikamente einzunehmen und zum Arzt gehen zu müssen.“

Mann
Alter 35–49
Kanada



71% (789) der PLHIV haben keine Schwierigkeiten damit, Probleme, die sie beschäftigen, bei ihrem wichtigsten Arzt anzusprechen. Bei neu diagnostizierten Personen liegt dieser Wert mit 61% (73) deutlich niedriger.

Bricht man diese Daten auf Regions-und Länderebene herunter, ergeben sich einige interessante Unterschiede: während in Nordamerika 81% (353) der PLHIV keine Schwierigkeiten mit dem Ansprechen von Problemen hatte, waren es nur 62% (381) in Europa. In Europa lagen die Werte mit 56% (68) in Italien und in Spanien mit 50% (66) am niedrigsten, Deutschland lag mit 64% über dem Durchschnitt.

47%

(522)

… der Befragen sahen ihren HIV-Behandler innerhalb der letzten zwölf Monate mindestens vier Mal.

DE/HIV/0109/18

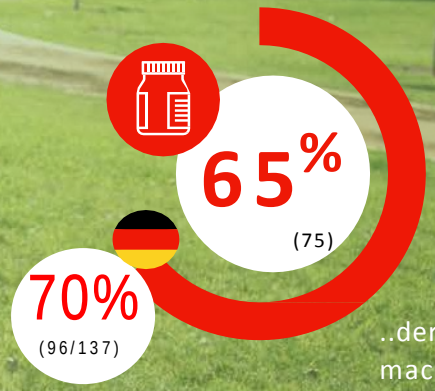
Kapitel 5:

Langzeitverträglichkeit der Behandlung

Zwar machen sich 72% (783) der PLHIV Sorgen über die Langzeitverträglichkeit der HIV-Medikamente, aber mehr als ein Viertel (26%, 206) hat dieses Thema bisher nicht bei ihrem Behandler angesprochen.

„Ich nehme jetzt seit 1996 antiretrovirale Medikamente und frage mich manchmal, welchen Langzeiteffekt das auf meinen Körper haben könnte. Zwar fühle ich mich momentan gut und gesund, aber vor acht Jahren wurde bei mir Osteoporose diagnostiziert. Da frage ich mich doch manchmal, was sich noch entwickeln könnte, wenn ich älter werde."

Mann
Alter 50+
Großbritannien



..der neu diagnostizierten PLHIV machen sich Sorgen über die Langzeitverträglichkeit der Medikamente

DE/HIV/0109/18

Kapitel 5:

Langzeitverträglichkeit der Behandlung

Die Langzeitverträglichkeit der Therapie ist eine der großen Sorgen der Menschen, die mit HIV leben. Wenn man fragt, wie die Befragten mit dieser Sorge umgehen, ergibt sich:

13%
(103)
bitten ihren Behandler um Unterstützung und Informationen

17%
(16/96)
9%
(74)
ändern ihre Therapie oder planen dies für die Zukunft

8%
(8/96)
19%
(147)
lesen und bilden sich zum Thema HIV weiter

DE/HIV/0109/18

Kapitel 6:

Zukunftspläne

Der Wunsch, die Langzeitfolgen der antiviralen Therapie zu mildern, ist bei allen Befragten vorhanden. Der Bedarf für länger wirksame Optionen ist bei Jüngeren stärker ausgeprägt als bei Älteren.

Auf die Frage, wie die HIV-Therapie verbessert werden könnte, antworteten die PLHIV:

Die Wünsche der deutschen PLHIV unterschieden sich nicht wesentlich von den Ergebnissen der Gesamtbefragung.

25% (261) sagten, dass ihnen eine bessere Langzeitverträglichkeit der HIV-Medikamente am wichtigsten wäre.

21% (220) wünschten sich länger wirksame Medikamente, um mit weniger Einnahmezeitpunkten auszukommen

18% (195) wünschten sich weniger Nebenwirkungen

14% (145) sagten, dass sie gern dieselbe Wirksamkeit mit weniger Therapie hätten.

10% (107) hätten gern eine Therapie, die keine Probleme mit anderen Medikamenten, die einnehmen müssen, verursacht

5% (57) würden gern weniger Tabletten pro Tag einnehmen

5% (50) nannten: keine Einnahmevorschriften

2% (21) nannten eine geringere Tablettengröße

„Wenn ich lese, welche Erfahrungen andere gemacht habe, hilft mir das, daran zu glauben, dass es mir gut gehen wird.“

Mann
Alter 18–34
Großbritannien

Weitere Ergebnisse- dieses Mal zu den Einstellungen und Perspektiven der Partner und Freunde - folgen im kommenden Jahr!

DE/HIV/0109/18

Quellen

1 Trickey A, et al. Survival of HIV-positive patients starting antiretroviral therapy between 1996 and 2013: a collaborative analysis of cohort studies. *Lancet HIV*. 2017 http://www.thelancet.com/journals/lanhiv/article/ PIIS2352-3018(17)30066-8/fulltext?elsca1=tlpr

2 Moskowitz JT, et al. Illness Appraisals and Depression in the First Year after HIV Diagnosis. *PLoS ONE*. 2013;8(10):e78904.

3 Murungi A, et al. Experience of living with HIV: Diagnosis & Disclosure – findings from the Positive Perspectives study. Presented at the IAS Conference on HIV Science (IAS 2017), 23–6.

4 Young B, et al. Patient Experience & Views on Antiretroviral Treatment – Findings from the Positive Perspectives Survey. Presented at the Infectious Disease Week (ID Week), 4–8 October 2017, San Diego, USA. Abstract number #1393.

5 Marcotullio S, et al. EU Patient Experience & Views on Antiretroviral Treatment – Findings from the Positive Perspectives Survey. Presented at the 16th European AIDS Conference (EACS), 25–27 October 2017, Milan, Italy. PE 25/9.

6 Murungi A. et al. Experience of Living With HIV: Diagnosis & Disclosure Findings From the Positive Perspectives Study in the Subset of German Patients. Presented at the Kongress für Tropenkrankheiten und Infektionsmedizin (KIT), 20-23 June 2018, Köln, Germany. P-025

7 Marcotullio S. et al. EU Patient Experience & Views on Antiretroviral Treatment: Findings From the Positive Perspectives Study in the Subset of German Patients. Presented at the Kongress für Tropenkrankheiten und Infektionsmedizin (KIT), 20-23 June 2018, Köln, Germany. P-024

DE/HIV/0109/18

About ViiV Healthcare

Über ViiV Healthcare:
ViiV Healthcare ist ein global agierendes Unternehmen, das 2009 von GlaxoSmithKline (LSE: GSK) und Pfizer (NYSE: PFE) gegründet wurde, um Menschen, die mit HIV leben, und Menschen, die dem Risiko ausgesetzt sind, sich mit HIV zu infizieren, Fortschritte in der Behandlung und eine bessere Betreuung zu bieten. Shionogi (TYO: 4507) trat dem Unternehmen im Oktober 2012 bei. Das Ziel von ViiV ist es, sich stärker 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 und HIV-Prävention zu entwickeln sowie betroffene Communities zu unterstützen. Weitere Informationen zu Unternehmen, Management, Portfolio, Pipeline und Engagement erhalten Sie unter www.viivhealthcare.de.

Über die Umfrage "Positive Perspektiven“:
Diese Umfrage wurde von ViiV Healthcare gesponsert und von GfK UK Limited, einem unabhängigen Marktforschungsinstitut, durchgeführt. Insgesamt 1.111 PLHIV aus neun Ländern nahmen teil.
Um die Teilnehmer zu finden, wurden Wohltätigkeitsorganisationen, Selbsthilfegruppen, NGOs, Hiv-online-Communities und soziale Medien (Facebook / Instagram / Twitter) in den beteiligten Ländern eingebunden. Der Fragebogen wurde von ViiV Healthcare in Zusammenarbeit mit GfK UK Limited and anhand der Beratung durch ein unabhängiges Steering Committee von HIV-Behandlern und Aktivisten entwickelt. Die Ergebnisse der Umfrage sind Eigentum von ViiV Healthcare und werden, sofern angenommen, bei zukünftigen Kongressen präsentiert werden.
©2017 ViiV Healthcare group of companies or its licensor.

Zinc code: VIIV/COM/0006/17
Date of preparation: September 2017

ViiV Healthcare

DE/HIV/0109/18