Medizinische Informationen zu HIV und AIDS, herausgegeben von der AIDS-Hilfe Köln e.V.
mit Unterstützung der Deutschen AIDS-Hilfe e.V., Berlin

MED-INFO

Ausgabe 31 · Oktober 2001

Was soll das MED-INFO?

Das AIDS-MED-INFO wird alle 3–6 Monate herausgegeben und ist als Loseblattsammlung gedacht. Stellvertretend sollen „dumme Fragen“ zu HIV und AIDS gestellt werden. Wissen ist eine wichtige Voraussetzung für den selbstbewußten Umgang mit der eigenen Erkrankung.

Die bisher erschienen Ausgaben der MED-INFO-Reihe können bei den regionalen AIDS-Hilfen angefordert werden.

Umgang mit der HIV-Therapie - Compliance -

Was ist Compliance?

Der Begriff Compliance (engl.) spielt für die HIV-Therapie seit der Verfügbarkeit der neuen Kombinationstherapien (ART = Antiretrovirale Therapie) eine besondere Rolle. Mit Compliance ist die Bereitschaft eines Patienten zur Mitarbeit bei diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen gemeint, z.B. die Zuverlässigkeit, mit der therapeutische Anweisungen befolgt werden (sog. Verordnungstreue). Compliance wird häufig auch mit Therapietreue übersetzt, was es aber nicht ganz trifft. Die Compliance ist abhängig von Persönlichkeit, Krankheitsverständnis, Leidensdruck des Patienten, Arzt-Patienten-Verhältnis, Anzahl an Schwierigkeit der Anweisung, Art der Therapie und eventuell erforderlichen Verhaltensänderungen.

Insbesondere chronische Erkrankungen mit komplizierten Therapieplänen wie die HIV-Infektion, erfordern eine aktive und lang anhaltende Beteiligung der Patienten bei der Therapieplanung und der Behandlungsdurchführung. Compliance bedeutet jedoch nicht nur, dass man als Patient den ärztlichen Anweisungen Folge leistet, sondern kann als gelungene Kooperation zwischen Arzt und Patient interpretiert werden, die auf einer vertrauensvollen Beziehung beruht und auch eine eigenverantwortliche und aktive Beteiligung der Patienten bei der Planung und Durchführung der Behandlung einschließt. Compliance steht also für die Fähigkeit und vor allem auch die Bereitschaft eines Patienten, aktiv bei der Behandlung mitzumachen.

In letzter Zeit wird in diesem Zusammenhang statt Compliance auch der Begriff Adhärenz benutzt, der mehr die Erfahrungen der Patienten mit einbezieht und die Eigenverantwortung und Fähigkeiten der Betroffenen betont.

Warum ist Compliance bei der HIV-Therapie so wichtig?

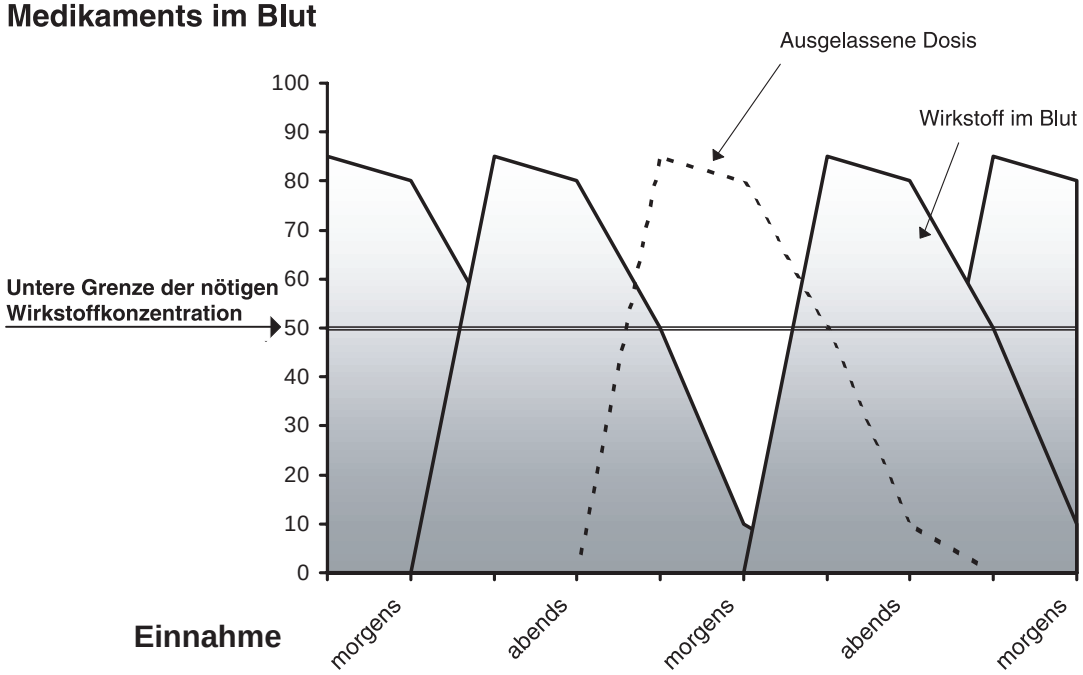
Um die Frage zu beantworten, muss man ein wenig Bescheid wissen über die Wirkung der antiretroviralen Medikamente. Hierauf wird im Folgenden nur sehr kurz eingegangen. Ausführlich informieren kannst du dich über die HIV-Therapie, deren Wirkungsweise sowie die einzelnen Medikamente und deren Kombinationsmöglichkeiten in dem Med Info „Antiretrovirale Therapiestrategien“ vom Dezember 2000.

Wie wirken die Medikamente?

Ein HI-Virus kann sich täglich millionenfach vermehren. Die antiretroviralen Medikamente hemmen die Vermehrung von HIV im Blut, vernichten das Virus aber nicht vollständig. Die Viruslast misst die Menge von Viren in deinem Blut. Wenn du antiretrovirale Medikamente einnimmst, sollte die Viruslast sinken. Die Anzahl von Viren im Blut kann so gering sein, dass der Viruslasttest diese nicht mehr erfassen kann. Die Viruslast ist dann „unter der Nachweisgrenze“. Wenn die Viruslast unter der Nachweisgrenze ist, wirst du wahrscheinlich keine AIDS-Symptome bekommen.

Die Hemmung der Vermehrung von HIV funktioniert aber nur, wenn die Konzentration der Wirkstoffe im Blut hoch genug ist. Der Erfolg der antiretroviralen Therapie hängt entscheidend von der regelmäßigen Einnahme ab.

Wirkstoffkonzentration des Medikaments im Blut



1) Kurz nach der Einnahme der Medikamente ist die Konzentration im Blut maximal hoch
2) Das Medikament wird im Körper abgebaut, die Konzentration sinkt ab
3) Zeit für die nächste Einnahme, damit die Medikamentenmenge im Blut nicht so niedrig wird, dass Vermehrung von HIV nicht mehr ausreichend gebremst wird.

Die Abbildung zeigt, was passiert, wenn eine Dosis ausgelassen wird: Die Wirkstoffkonzentration sinkt unter den notwendigen Wert und das Virus wird nicht mehr unterdrückt und kann sich ungebremst vermehren.

Wenn die Wirkstoffkonzentration im Blut zu niedrig ist, besteht auch die Gefahr, dass HIV unempfindlich gegen die Medikamente wird. Diese Unempfindlichkeit bezeichnet man als Resistenz. Resistenzen gegen die Therapie können sich nur bilden, wenn sich die Viren in Gegenwart von Medikamenten weiter vermehren können, weil die Medikamentenkonzentration im Blut nicht ausreichend ist. Wichtige Faktoren für eine zu geringe Medikamentenkonzentration sind:

- Störung der Medikamentenaufnahme in den Körper (z.B. durch Erbrechen, Durchfall),
- unregelmäßige Medikamenteneinnahme,
- Medikamenteneinnahme, die nicht den Vorschriften entspricht (z.B. mit zu viel, zu wenig oder falscher Nahrung zusammen eingenommen).

Bei einigen Medikamenten musst du bestimmte Ernährungsvorschriften beachten. Bestimmte Wirkstoffe werden vom Körper nicht so gut aufgenommen, wenn sie mit zu viel, zu wenig oder zu fettreicher Nahrung aufgenommen werden. Manche Medikamente müssen mit sehr viel Flüssigkeit eingenommen werden. Diese Einnahmevorschriften sind wichtig, damit die nötige Wirkstoffkonzentration im Blut erreicht wird und kontinuierlich erhalten bleibt.

Daher führt nur eine regelmäßige Medikamenteneinnahme (hohe Compliance) zum Therapieerfolg. Durch ausreichende Konzentration an Wirkstoffen in deinem Körper wird die HIV-Vermehrung unterdrückt. Dem Virus wird es so schwieriger gemacht, Resistenzen gegen die eingesetzten Medikamente zu bilden. Die Empfindlichkeit des Virus gegen die Therapie bleibt erhalten und die Medikamente sind weiterhin gegen HIV wirksam.

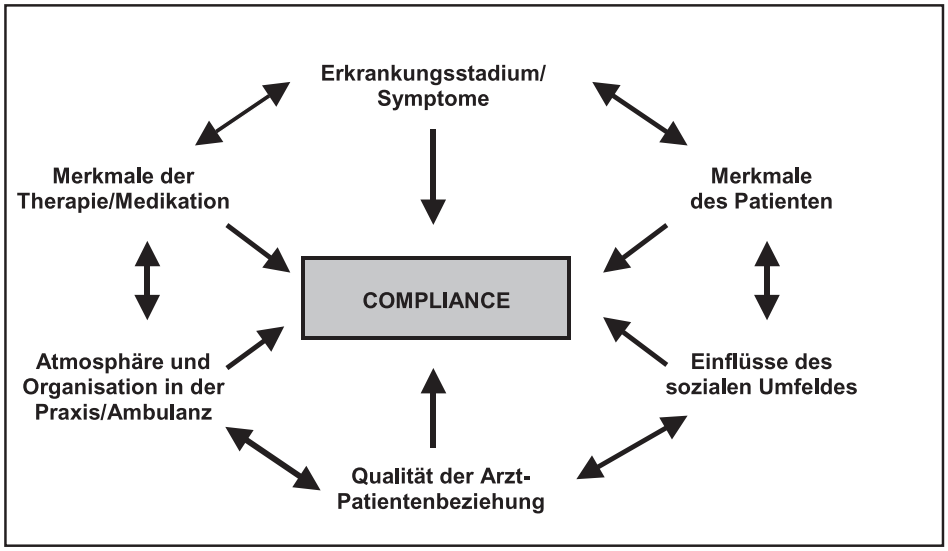
Wie entstehen Resistenzen?

Die Entstehung von Resistenzen ist einer der wichtigsten Gründe, warum die Therapie nicht mehr funktioniert. Wenn sich das Virus vermehrt, ist es manchmal etwas „nachlässig", d.h. einige neue Kopien des Virus unterscheiden sich geringfügig von den anderen (sogenannte Mutationen). Die Veränderungen sind so minimal, dass das Virus selbst sich weiterhin vermehren kann. HIV kann sich auch an den Stellen verändern, an denen die Medikamente wirken. Dann „passen" die antiretroviralen Medikamente nicht mehr richtig und die Wirkung versagt. Diese Mutationen vermehren sich dann ungehindert weiter, obwohl du Medikamente einnimmst. Dies bedeutet, dass du Resistenzen gegen bestimmte Medikamente entwickelt hast. Wenn du Resistenzen entwickelt hast, wird sich HIV wesentlich schneller (weil ungehindert durch Medikamente) vermehren und dein Gesundheitszustand wird sich wahrscheinlich verschlechtern.

Unregelmäßigkeiten bei der Medikamenteneinnahme (also schlechte Compliance) sind die Hauptursache für die Entwicklung von Resistenzen. Wenn der Medikamentenspiegel im Blut zu niedrig ist, kann sich HIV weiterhin vermehren. Je stärker HIV sich vermehrt, desto größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass sich Resistenzen entwickeln. Wenn HIV resistent wird gegen die Medikamente, die du einnimmst, kann es ebenfalls resistent gegen andere Medikamente werden - auch wenn du diese gar nicht einnimmst und noch niemals eingenommen hast. Das nennt sich „Kreuzresistenz". Die meisten HIV-Medikamente sind zumindest teilweise kreuzresistent. Wenn dein HI-Virus also gegen das eine Medikament resistent ist, kannst du keines der anderen Medikamente desselben Typs mehr einnehmen. Das bedeutet, dass es dann weniger Behandlungsmöglichkeiten gibt, also die Anzahl der Kombis, die für dich noch in Frage kommen, wesentlich geringer ist.

Wodurch wird Compliance beeinflusst?

Wie gut oder schlecht man in der Lage ist, mit einem medizinischen Behandlungsplan zurecht zu kommen, hängt von vielen verschiedenen Faktoren ab und nicht (wie oft fälschlicherweise angenommen) nur von dem Patienten allein (**siehe dazu Schaubild unten**).



Merkmalsbereiche mit Einfluss auf Compliance (nach Mühlig und Petermann, 1999)

Einige kurze Beispiele sollen zeigen, wie das funktioniert:

Erkrankungsstadium: Untersuchungen und Erfahrungsberichte haben gezeigt, dass es Patienten, die schon einmal schwer erkrankt waren (z.B. an opportunistischen Infektionen) leichter fällt, sich an die Therapiepläne zu halten, weil sie am eigenen Leib gespürt haben, dass die medikamentöse Behandlung für sie eine erhebliche Verbesserung des Gesundheitszustands bewirkt. Die Patienten, die bewusst erfahren haben, dass sie wegen der regelmäßigen Medikamenteneinnahme noch am Leben sind, haben eine andere Motivation zur Behandlung als z.B. ein frisch diagnostizierter junger Mensch, der AIDS-Symptome gar nicht kennt.

Merkmale des Patienten: Hier spielen z.B. die eigene innere Einstellung zur Krankheit und Gesundheit und eigene Erfahrungen mit Krankheit eine ganz wichtige Rolle. Jemand der z.B. sehr stark auf alternative Heilverfahren und natürliche Lebensweise setzt, wird sich schwer tun, eine stark reglementierte, rein pharmazeutische Therapie durchzuführen, die zudem noch zu unangenehmen Nebenwirkungen führen kann. Anderen Menschen, die schon andere chronische Erkrankungen haben und sich darauf eingestellt haben (z. B. Diabetes oder Asthma), fällt es sicherlich leichter, regelmäßig viele Medikamente einzunehmen, weil sie es schon kennen.

Das Wissen über die Erkrankung und die Behandlung ist auch ein ganz wichtiger Faktor. Wenn man selbst verstanden hat, wie die Medikamente funktionieren, was sie im Körper bewirken und warum sie ganz regelmäßig und dauerhaft eingenommen werden müssen, tut man sich sicherlich leichter mit der Therapie als ohne Hintergrundwissen.

Ein ganz zentraler Punkt bei der Therapietreue ist die eigene Einstellung zu den Medikamenten, die persönliche Bewertung der Therapie. Es ist bekannt, dass Patienten, die eine positive Einstellung zu der Behandlung haben, die verordneten Therapiepläne wesentlich besser einhalten, als diejenigen, die sich durch die Behandlung eingeschränkt fühlen, diese als zusätzliche Belastung empfinden oder Zweifel an der Wirksamkeit der Therapie haben. Daher ist es ganz wichtig, dass du dich (bestenfalls **bevor** die Kombinationstherapie beginnt) ganz genau mit der Behandlung auseinandersetzt, dich über Vor- und Nachteile, Wirkungsweise, Einnahmevorschriften, Langzeitfolgen etc. informierst und dies alles ausführlich mit deinem Arzt besprichst, eventuell auch mit Freunden. Hilfreich ist es auch, wenn du dich mit anderen Positiven austauschst, die in antiretroviraler Behandlung sind.

Man muss hinter der Therapie stehen und sie innerlich bejahen. Wenn man davon überzeugt ist, dass dies der richtige Weg ist, den man einschlägt, fällt es natürlich leichter, ihn auch konsequent zu gehen. Wichtig ist auch, dass man sicher ist, den „richtigen" Zeitpunkt für sich gefunden zu haben, in die Therapie einzusteigen. Manchmal dauert es etwas länger, bis diese Sicherheit da ist, aber die Zeit sollte man sich unbedingt nehmen. Besser ist es auf jeden Fall, noch etwas zu warten, als überstürzt eine Therapie einzugehen, die dann wieder abgebrochen wird. Es gibt nur wenige Fälle, bei denen es dringend medizinisch erforderlich ist, sofort mit der antiretroviralen Behandlung zu beginnen. Du kannst dir also in der Regel Zeit lassen mit der Entscheidung.

Soziales Umfeld: Ein unterstützendes und akzeptierendes soziales Umfeld, also PartnerInnen, Freunde, Familie, Kollegen, machen das Leben mit HIV sicherlich leichter und tragen positiv dazu bei, dass man mit der Therapie besser zurecht kommt. Jemand, der z.B. an seinem Arbeitsplatz verheimlichen muss oder will, dass er HIV-positiv ist, hat einen relativ hohen organisatorischen Aufwand, wenn er seine Medikamente einnimmt, da immer auch noch darauf geachtet werden muss, dass niemand etwas davon bemerkt. Freunde und/oder Familienmitglieder können eine wichtige Rolle für die Compliance spielen, wenn sie in die Therapie mit einbezogen werden und z.B. die Medikamenteneinnahme mit kontrollieren oder mit helfen, dass neue Rezepte rechtzeitig ausgestellt und eingelöst werden.

Generell kann es sehr hilfreich sein, wenn man sich über HIV/AIDS, die Therapie und die damit zusammenhängenden Probleme mit anderen Betroffenen austauschen kann. Einige AIDS-Hilfen und Ambulanzen bieten hierzu offene Gruppen an, in denen sowohl medizinische als auch psychosoziale Fragen diskutiert werden.

Qualität der Arzt-Patienten-Beziehung: Eine vertrauensvolle und verständnisvolle Beziehung zu den behandelnden Ärzten ist eine zentrale Voraussetzung für das Gelingen der Therapie. Wer Zweifel an der Kompetenz des Arztes hat oder sich von ihm/ihr nicht ausreichend verstanden und akzeptiert fühlt, dem

wird es schwerfallen, sich genau an die Anweisungen zu halten.

Man kann sich (wenn auch häufig nur in begrenztem Rahmen) einen guten Arzt selbst aussuchen und sollte dies auch unbedingt tun. Wenn du unzufrieden bist mit deinem Arzt, aus welchen Gründen auch immer, informiere dich und habe keine Skrupel, den behandelnden Arzt zu wechseln.

Atmosphäre und Organisation in der Praxis/Ambulanz: Genauso wichtig wie eine gute Arzt-Patienten-Beziehung ist, dass du dich in der Praxis bzw. Ambulanz gut aufgehoben fühlst. Dazu gehört auch, dass notfalls kurzfristige Termine ausgemacht werden können, dass die Praxis/Ambulanz gut für dich erreichbar ist und dass du bei dringenden Fragen auch kurzfristig telefonisch Kontakt mit deinem Arzt/Ärztin aufnehmen kannst. Eine entspannte Arbeitsatmosphäre trägt auch viel dazu bei, dass sich Patienten gut betreut fühlen und ihre Termine regelmäßig wahrnehmen.

Medikamente der Therapie/Medikation: Je komplizierter eine Therapie ist, desto schwieriger wird es auch, sich exakt daran zu halten. Natürlich ist es einfacher, nur einmal am Tag zu einer bestimmten Zeit Medikamente einzunehmen, als dreimal täglich und dann auch noch in Kombination mit bestimmten Nahrungsmitteln. Noch schwieriger wird es, wenn man sehr viele Tabletten auf einmal schlucken muss oder wenn die Medizin unangenehm schmeckt bzw. zu Veränderungen der Geschmackswahrnehmung führt.

Dies soll natürlich nicht heißen, dass komplette Therapiepläne langfristig nicht einzuhalten sind. Es ist aber so, dass man häufiger an die Medikation denken muss (bzw. sich erinnern lassen muss) und damit auch selbst häufiger an die eigene Infektion erinnert wird. Die behandelnden Ärzte versuchen heute immer, die erste Kombinationstherapie so einfach wie möglich zu gestalten und möglichst gut an den Tagesablauf der Patienten anzupassen. Bei der ersten Einstellung auf die antiretrovirale Therapie ist dies meist auch möglich. Bei Patienten, die schon mehrfach die Therapie umstellen mussten, wird der Spielraum enger und die Therapiepläne meist auch schwieriger. Hier kommt es dann darauf an, dass man gut organisiert ist und für sich selbst ein passendes Erinnerungssystem entwickelt.

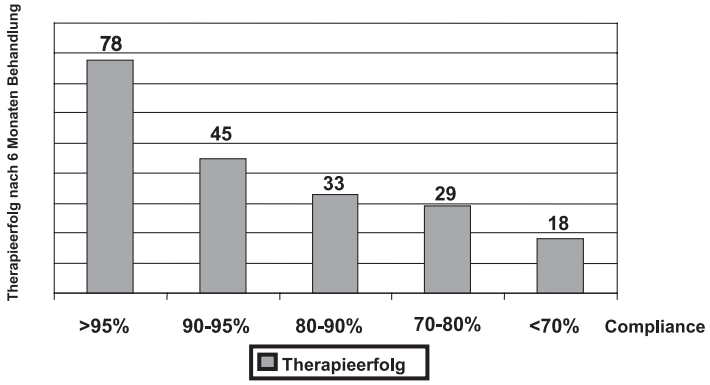
Wie viel Compliance ist Genug? Wie genau muss ich mich an die Einnahmevorschriften halten?

Viele Studien haben bewiesen, dass eine sehr hohe Compliance die absolut wichtigste Voraussetzung für den dauerhaften Erfolg der HIV-Therapie ist. Hohe Compliance bedeutet, dass die Medikamente dauerhaft regelmäßig und vollständig eingenommen werden, d.h.:

- zum richtigen Zeitpunkt und im richtigen Rhythmus (d.h. immer exakt zur selben Tageszeit)
- die richtige Menge an Medikamenten (nicht mehr und nicht weniger als vorgeschrieben),
- in der richtigen Form (mit Flüssigkeit, mit oder ohne Nahrungsmittel)

Was für dich persönlich in diesem Zusammenhang „richtig“ bzw. „vorgeschrieben“ bedeutet, ist das, was du mit deinem Arzt besprochen und ausgehandelt hast und richtet sich u.a. nach der Art deiner Kombinationstherapie.

Eine der wichtigsten Studien zu HIV und Compliance (Pattersen et al., 2000) hat nachgewiesen, dass die Compliance über 95% liegen sollte (d.h., dass über 95% aller verordneten Medikamente korrekt eingenommen werden müssen), damit die Behandlung langfristig erfolgreich ist.
Die folgende Abbildung fasst die Ergebnisse dieser Studie zusammen.



Die Wahrscheinlichkeit, dass die Therapie erfolgreich ist (d.h. die Viruslast unter der Nachweisgrenze liegt), fällt schon rapide ab, wenn die Compliance unter 95% liegt. Dieses sehr hohe Ausmaß an Compliance ist nicht leicht zu erreichen! Wenn du zweimal täglich Medikamente einnimmst, bedeutet 95% Compliace, dass du maximal dreimal im Monat eine Dosis vergessen bzw. nicht vorschriftsmäßig oder zu spät einnimmst. Wenn du dreimal täglich Medikamente nimmst, darfst du höchstens einmal pro Woche eine Dosis vergessen bzw. falsch einnehmen.

Erinnerungshilfen: Wie kann ich mir das Leben mit den Medikamenten leichter machen?

- Es ist schwierig, die Einnahmezeiten immer genau zu erinnern. Dies wird einfacher, wenn du die Medikamenteneinnahme an etwas koppelst, was du sowieso regelmäßig jeden Tag tust (z.B. Zähne putzen, eine bestimmte Fernsehsendung anschauen, Kaffee kochen etc.).

- Sorge für rechtzeitigen Nachschub an Medikamenten. Die Medikamente haben unterschiedliche Reichdauer. Notiere in deinem Kalender, wann es Zeit ist, dir ein neues Rezept ausstellen zu lassen. Kläre mit deiner Apotheke, ob und wenn ja welche Medikamente vorbestellt werden müssen. Einige Apotheken bieten dies auch als Service für Ihre Kunden an. Sprich mit deinem Apotheker darüber, ob er die Berechnung der Medikamentenreichdauer übernehmen kann und dich dann daran erinnert.

- Besorge dir eine Pillendose. Es gibt verschiedene Dosen, die dir das Dosieren der Medikamente leichter machen. In der Apotheke bekommst du Pillendosen für Wochenrationen, in die du für jeden Wochentag deinen jeweilige Tagesdosen einsortieren kannst. Du kannst aber auch eine kleine Plastikbox aus dem Baumarkt benutzen, die eigentlich für Nägel gedacht ist. Das Packen deiner Medikamente in die „Wochendose“ hat außerdem den Vorteil, dass du den Überblick hast über die eingenommenen Medikamente. Nur wenn alle Schubfächer leer sind, weißt du, dass du deine Medikamente vollständig eingenommen hast. Dieses Packen der Medikamente am Wochenende sollte für dich zur Routine werden.

- Lege kleine Medikamentenvorräte an Plätzen an, an denen du dich öfter aufhältst (z.B. am Arbeitsplatz, bei deinem Partner, bei Freunden).

- du solltest immer eine Tagesdosis bei dir haben (sofern sie nicht kühl gelagert werden muss), egal wo du hingehst (im Rucksack, Handtasche etc.), für den Fall, dass du doch nicht rechtzeitig für die nächste Einnahme nach Hause kommst. Vor allem am Wochenende ist dies dringend zu empfehlen.

- Wenn du ständig unterwegs bist und keine ausgeprägte Tagesroutine hast, aber immer mit Terminkalender arbeitest, trage deine ”Pillentermine” in den Kalender ein.

- Für Menschen, die viel um die Ohren haben und oft unterwegs sind, macht es Sinn, sich eine Alarmuhr anzuschaffen, auf der die Einnahmezeiten programmiert werden. Es gibt auch elektronisch gesteuerte Pillendosen, die zu eingestellten Zeiten piepsen und die Einnahmezeiten deiner Medikamente registrieren. Solche Pillendosen bekommst du in ausgewählten Apotheken oder Sanitärfachhäusern.

- Wenn du gerade mit einer neuen Kombination angefangen hast, könnte es sinnvoll sein, einen digitalen Organizer zu benutzen, die heutzutage relativ billig erhältlich sind. In den Kalender kannst du deine Einnahmezeiten programmieren und der Organizer meldet sich, wenn die Zeit gekommen ist.

- Vorausplanungen für Wochenende und Urlaubszeiten: Erfahrungsgemäß wird eher eine Dosis vergessen, wenn man nicht zu Hause ist. An Wochenenden fallen viele Leute aus der Tagesroutine heraus und sollten daher vorausplanen (Tabletten dabei haben, überlegen wie unter welchen Umständen die Tabletteneinnahme organisiert werden kann etc.).

- Wenn nicht jeder weiß und/oder wissen soll, dass du Medikamente einnimmst, überlege dir vorher, wie du eine diskrete Medikamenteneinnahme organisieren kannst. Bereite Antworten vor für Neugierige, die sich nach deinen Pillen erkundigen. Zum Beispiel kannst du sagen, dass es Vitamine sind, Aufbaupräparate oder Allergiemedikamente – was immer du für dich selbst o.k. findest. Vielleicht kannst du dich zumindest mit einem Menschen austauschen, der in der selben Situation ist wie du und mit dem du Strategien besprechen kannst.

- Führe ein kleines Medikamententagebuch, in das du alles einträgst, was für dich wichtig ist (z.B. wann und wo du die Medikamente eingenommen hast, wie du dich dabei gefühlt hast, Gründe für ausgelassene oder verspätete Dosen etc.).

- Einige Studien und Erfahrungsberichte haben gezeigt, dass Compliance sehr schwer fällt, wenn man die eigene HIV-Infektion versteckt und nicht gelernt hat, damit etwas offener umzugehen. Wenn deine Freunde und die Menschen, die du um dich herum hast, wissen, wie wichtig es für deine Gesundheit ist, dass du die Medikamente nimmst, wird es dir leichter fallen, sie regelmäßig einzunehmen.

- Einige AIDS-Hilfen oder Ambulanzen bieten Compliancegruppen an. Wenn du neu eingestellt bist auf HAART (und natürlich auch später), kann es sehr hilfreich sein, sich mit anderen auszutauschen.

- Bespreche mit deinem Arzt, was zu tun ist, wenn du zur Einnahmezeit die Mahlzeit versäumt hast. Vielleicht reicht ein Glas Milch oder ein Schokoriegel, um die Medikamente einzunehmen. Für diejenigen, die nüchtern sein müssen, ist es vielleicht o.k., wenn sie trotzdem ein Glas fettarme Milch getrunken oder eine kleine Schüssel Müsli gegessen haben. Frage deinen Arzt, wie exakt du dich an die Anweisungen halten musst. Bespreche auch, was im Zweifelsfall wichtiger ist: dass du dich genau an die Einnahmezeiten hältst oder an die Nahrungsvorschriften (z.B. die Medikamente lieber eine Stunde später einnehmen und dafür mit Nahrung, oder pünktlich ohne Nahrung).

- „Mir geht's prima. Warum soll ich die Medikamente weiter nehmen?" Gerade in Zeiten, in denen man sich völlig fit fühlt, ist man eher versucht, keine Medikamente oder weniger als verschrieben zu nehmen und erst dann wieder mit der Therapie anzufangen, wenn man sich schlechter fühlt. Dieses Verhalten ist verständlich, aber äußerst gefährlich, weil die Wahrscheinlichkeit, dass du Resistenzen gegen deine Medikamente entwickelst, dadurch sehr groß wird. Wenn du die Medikamente absetzt, kann deine Viruslast schnell erheblich ansteigen, weil nichts mehr da ist, was die Viren an der Vermehrung hindert.

Was soll ich tun, wenn ich eine Dosis vergessen habe?

Diesen Punkt solltest du auf jeden Fall mit deinem Arzt besprechen bevor du mit den Medikamenten anfängst, denn niemand ist perfekt. Es kann immer mal vorkommen, dass man die Einnahmezeiten – aus welchen Gründen auch immer – nicht genau einhalten kann. Du musst jedoch wissen, was du zu tun hast, wenn du die Medikamente einmal vergessen hast. Leider gibt es keine allgemeinen Regeln, wie man sich verhalten sollte, denn es ist sehr stark von der speziellen Kombination abhängig, wie viel Zeit zwischen den einzelnen Tagesdosen minimal und maximal liegen darf. Es kommt darauf an, wie schnell die Medikamente im Körper abgebaut werden. Dein Arzt kann dir genau sagen, wie viel Zeit zwischen den einzelnen Einnahmen liegen kann bzw. darf.

Wenn du zu spät dran bist mit den Medikamenten, solltest keinesfalls bei der nächsten Einnahme die doppelte Dosis einnehmen, um die vergessene auszugleichen. Wenn du eine höhere Dosis einnimmst als verordnet, können die Medikamente eventuell eine unverträgliche Konzentration erreichen. Rede mit deinem Arzt darüber, wie das bei deiner speziellen Kombination ist und wie du dich am sinnvollsten verhältst, wenn Medikamente vergessen werden, damit du dich sicher fühlst. Dasselbe gilt für den Fall, dass du deine Medikamente mit bestimmten Nahrungsmitteln einnehmen musst. Überlege mit deinem Arzt gemeinsam, wie du dich verhalten sollst, wenn zur Pillenzeit nicht die passenden Nahrungsmittel verfügbar sind.

Denke darüber nach, warum du die Dosis vergessen hast. Versuche, die Ursachen dafür zu erkennen, um mit dem Problem sinnvoll umzugehen (z.B. welche Tagesdosis, welche äußeren Umstände, welcher Wochentag, wie habe ich mich gefühlt etc.).

Warum ist die Zusammenarbeit mit meinem Arzt so wichtig?

Die HIV-Therapie ist sehr anspruchsvoll und lang andauernd. Es ist für den Behandlungserfolg ganz wichtig, dass man mit seinem Arzt/Ärztin über mögliche Schwierigkeiten, die im weitesten Sinne mit der Therapie zusammenhängen können, offen sprechen kann. Dafür sind Vertrauen und Kompetenz wichtige Voraussetzungen. Beide Beteiligten können und müssen dazu beitragen, dass dieses Vertrauensverhältnis aufgebaut wird und erhalten bleibt: Vom Arzt werden fundierte Informationen, eine ausführliche Beratung und Verständnis für die Situation des Patienten erwartet. Der Patient seinerseits sollte Verständnis für die Einnahmevorschriften und Empfehlungen des Arztes aufbringen und sich die notwendigen Hintergrundinformationen besorgen bzw. von seinem Arzt erklären lassen.

Der Arzt ist natürlich der wichtigste Ansprechpartner bei allen Fragen und Problemen, die die HIV-Behandlung betreffen. Eine gute Arzt-Patienten-Beziehung ist eine ganz wichtige Voraussetzung für den Therapieerfolg. Als Patient sollte man sich bei seinem Arzt gut aufgehoben fühlen. Wenn dies nicht der Fall ist oder nicht mehr, denke über einen Arztwechsel nach und erkundigen dich vorher, welche Spezialisten sich in deiner Gegend mit HIV beschäftigen und welche Erfahrungen andere Betroffene mit diesen Ärzten gemacht haben.

Welche Fragen sollte ich meinem Arzt stellen?

Wenn du über antiretrovirale Therapien nachdenkst bzw. damit schon angefangen hast, dann gibt es eine Reihe von Fragen, deren Antworten für dich klar sein sollten. Daher solltest du diese Fragen (sofern du nicht sowieso schon darüber ausreichend informiert bist) auch mit deinem Arzt besprechen. Es ist auch sinnvoll, einen Arztbesuch vorzubereiten, indem man sich eine kleine Check-Liste macht mit Punkten und Fragen, die man besprechen möchte. Das kann das Gespräch mit dem Arzt effektiver machen und man geht sicher, nichts wichtiges zu vergessen. Also bringe ruhig einen kleinen Spickzettel zu deinem nächsten Arztbesuch mit.

Folgende Fragen sind wichtig:

- Wie wirken die HIV-Medikamente?
- Was ist der beste Zeitpunkt, mit der Therapie anzufangen?
- Was ist die Viruslast und welche Bedeutung hat sie für mich?
- Wie hoch sollte die Viruslast sein?
- Wie beeinflusst die antiretrovirale Behandlung meine Viruslast?
- Was sind T-Helferzellen und welche Bedeutung haben sie für mich?
- Wie hoch sollte meine Helferzellzahl sein?
- Wie beeinflusst die antiretrovirale Behandlung meine Helferzellzahl?
- Warum sollte man eine Kombination aus verschiedenen Medikamenten einnehmen?
- Warum ist es so wichtig, dass die Medikamente zur richtigen Zeit jeden Tag eingenommen werden?
- Warum müssen einige HIV-Medikamente auf nüchternen Magen und andere dagegen wieder zusammen mit bestimmten Nahrungsmitteln eingenommen werden?
- Was kann ich selber dazu beitragen, mich auf die Kombinationstherapie vorzubereiten?
- Was denken sie, welche Kombinationstherapie für mich im Moment die günstigste ist und warum?
- Wird diese Kombinationstherapie Nebenwirkungen haben?
- Wird diese Kombinationstherapie zu meinem derzeitigen Tagesablauf/Lebensstil passen (Ess- und Schlafgewohnheiten, Situation am Arbeitsplatz, Freizeitverhalten, Reise etc.)?
- Was kann ich tun, um mich auf mögliche Nebenwirkungen vorzubereiten?

Was muss ich bedenken, bevor ich mit der antiretroviralen Therapie anfange?

Wenn du eine HIV-Kombinationstherapie beginnst, ergeben sich einige wichtige Veränderungen, die dir vorher klar sein müssen:

- Jeden Tag über einen sehr langen Zeitraum (nach jetzigen Erkenntnissen für immer) wirst du zu festen Terminen eine Reihe von Medikamenten einnehmen müssen.
- Du musst eventuell darauf achten, was du zusammen mit den Medikamenten isst bzw. trinkst. Manche Medikamente müssen auf nüchternen Magen genommen werden. Andere zusammen mit einer Mahlzeit. Unter Umständen müssen sie auch mit Flüssigkeit eingenommen werden.
- Die Medikamente werden zu deinem ständigen Begleiter. Bei allem, was du tust, musst du darauf achten, dass die regelmäßige und pünktliche Medikamenteneinnahme gewährleistet ist.
- Du musst in regelmäßigem Kontakt zu deinem behandelnden Arzt bleiben. Das bedeutet, dass du mindestens einmal alle drei Monate deinen Arzt

aufsuchen musst zur Blutabnahme und Kontrolle der Immunwerte. Eventuell sind auch weitere Untersuchungen notwendig.
- Es besteht die Möglichkeit, dass du durch die Medikamente Nebenwirkungen erlebst. Einige davon treten nur am Anfang der Behandlung auf und lassen dann nach. Es gibt aber auch Langzeitnebenwirkungen, die - wie der Name schon sagt - lange Zeit auftreten und mit denen du dann auch leben musst. Eine der weit verbreiteten Langzeitnebenwirkungen ist die sogenannte Lipodystrophie (Fettumverteilungsstörung).

Ganz wichtig ist, dass du dir ausreichend Zeit nimmst bevor du mit der Therapie beginnst; zum einen, um alle möglichen Fragen mit deinem Arzt zu besprechen und dir ausreichend Informationen zu besorgen und zum anderen auch, um dir darüber klar zu sein, ob dies der richtige Zeitpunkt für den Therapiebeginn ist. Für deinen eigenen Umgang mit der Therapie ist es wichtig, dass du dir sicher bist, dass die Entscheidung richtig ist. Solange du noch Zweifel hast, ist es besser abzuwarten, statt eine Therapie anzufangen, hinter der du nicht richtig stehst. Die meisten Ärzte haben auch Verständnis dafür und lassen ihren Patienten die notwendige Zeit und Ruhe, um zu einer Entscheidung zu finden. Es kommt aber auch vor, dass Ärzte versuchen, Patienten schnell zur Therapie zu motivieren. Lasse dich aber nicht unter Zeitdruck setzen, denn nur in wenigen Fällen ist es aus medizinischen Gründen dringend notwendig, umgehend mit der Therapie zu beginnen.

Der Umgang mit der Therapie ist - wie schon an anderer Stelle beschrieben - schwierig, wenn du Probleme hast mit deiner HIV-Infektion offen umzugehen. Daher ist es auch wichtig und sinnvoll, dass du dich mit HIV und AIDS auseinandergesetzt hast, die Infektion für dich akzeptiert hast und vielleicht dadurch auch Unterstützung von außen durch Freunde, Familie, Partner oder Selbsthilfegruppen bekommst und auch annehmen kannst. Jemandem, der nur seinen Arzt als Ansprechpartner hat, wird es wesentlich schwerer fallen, mit allem, was zu der Therapie gehört, dauerhaft klar zu kommen als jemand, der viele Freunde und Bekannte hat, die informiert sind und ggf. auch Hilfestellung geben können.

Bevor du mit der Therapie anfängst, solltest du folgende Fragen eindeutig mit „Ja“ beantworten können:

- Bin ich mir sicher, ob dies wirklich der richtige Zeitpunkt für mich ist, mit den Medikamenten anzufangen?
- Habe ich ein eindeutiges Vertrauensverhältnis zu meinem behandelnden Arzt?
- Fühle ich mich von meinem Arzt umfassend über die antiretrovirale Therapie und HIV informiert?
- Bin ich von der Wirksamkeit der Therapie überzeugt?
- Habe ich mich ausreichend mit Wirkung und Nebenwirkungen der Therapie auseinandergesetzt?
- Weiß ich, wo ich im Zweifelsfall Unterstützung und Informationen her bekommen kann?
- Habe ich mich mit den eventuellen Auswirkungen der Therapie auf meinen Lebensrhythmus beschäftigt?
- Ist mir klar, dass ich die Therapie jahrelang sehr regelmäßig und in engem Kontakt zu meinem Arzt durchführen muss?

Wenn auch nur eine der Fragen bei dir Zweifel oder Unsicherheit hervorruft, solltest du die offenen Fragen erst mal klären, bevor der nächste Schritt ansteht. Das ist ganz wichtig, denn die erste Therapie, auf die man eingestellt wird, ist eigentlich die wichtigste und sie sollte möglichst gut „passen“. Je öfter man abbricht oder die Therapie wechselt, desto weniger Auswahlmöglichkeiten für andere Therapien gibt es auch. Heute stehen relativ viele verschiedene HIV-Medikamente zur Auswahl. Die Medikamente, die du bekommen wirst, sollten nicht nur optimal auf deinen Gesundheitszustand und deine Immunwerte abgestimmt sein, sondern sie sollten auch zu deinen Lebensgewohnheiten passen. Wenn man neu mit der Therapie anfängt, ist das meist auch ganz gut möglich. Wenn man die Therapie aber nur halbherzig befolgt oder zwischendrin ohne Rücksprache mit dem Arzt die Einnahme ändert oder abbricht, kann es Probleme geben, wieder eine passende Kombi zu finden, die keine oder wenig Nebenwirkungen hat und auch sonst mit deinen Lebensgewohnheiten gut zusammenpasst.

Wenn du dich dann grundsätzlich für die antiretrovirale Therapie entschieden hast, ist es sinnvoll, eine Art Trockenübung oder Probelauf vorweg zu machen. Das klingt vielleicht etwas kindisch, ist aber eine äußerst sinnvolle und informative Übung. Wenn du mit deinem Arzt das Einnahmemuster, das in deinem Fall sinnvoll ist, besprochen hast (d.h. wie viel Tagesdosen, wie viel Medikamente pro Dosis, welche Nahrungsvorschriften etc.) solltest du für ca. zwei Wochen ausprobieren, ob dieses Einnahmemuster auch für dich einzuhalten ist, d.h. wie du eventuell die

Einnahmezeiten variieren und an deine Tagesroutine anpassen kannst, welche Hilfsmittel zur Erinnerung du einsetzen möchten und ob die Einnahme am Wochenende klappt. Das probierst du am besten mit „Placebos“ (Scheinmedikamente) aus, die du dir selbst besorgst. Hier bieten sich verschiedene Süßwaren an, wie z.B. Smarties, Jelly Beans, Brausebärchen o.ä.. Deine „Medikamente“ solltest du dann richtig sortieren, dosieren und das vorgeschriebene Einnahmeschema möglichst exakt einhalten. Dann bekommst du ein Gefühl dafür, wie die Anforderungen der Therapie mit deinem Alltagsleben vereinbar sind und kannst die während des Probelaufs eventuell auftretenden Probleme mit deinem Arzt besprechen, bevor die Therapie richtig beginnt.

Mit den Pillen unterwegs: Reisetipps

Wenn man aus seinem täglichen Trott rauskommt und sich auf Reisen begibt, egal ob nur für ein Wochenende oder einmal um die Welt, dann ist das natürlich wunderschön. Bei der Reiseplanung dürfen die Medikamente aber nicht vergessen werden und vieles muss von vornherein gut organisiert werden, damit keine Pannen auftreten. Grade, wenn man aus seiner täglichen Routine rauskommt, was auf Reisen ja immer der Fall ist, besteht die Gefahr, dass man sich nicht so gut an die Einnahmezeiten hält, weil das, was einen sonst täglich daran erinnert, auch zu Hause geblieben ist. Wenn man in einem fremden Land plötzlich ganz ohne Medikamente dasteht, weil die Pillen im Koffer waren und der Koffer aus versehen woanders hin geflogen ist, als du, dann hat man ein ernsthaftes Problem.

Folgende Tipps sind ganz nützlich:

- Packe deine Pillen zuerst! Wenn du deine Socken oder dein Adressbuch vergisst, ist das zwar ärgerlich, aber fast alles lässt sich unterwegs ersetzen oder man kommt auch ohne aus. Aber ohne deine Medikamente wirst du unterwegs ein Riesenproblem haben. Also: first things first, das Wichtigste zuerst einpacken und noch vor dem Flugticket sind deine Medikamente dran. Am besten ist, wenn du deine Medikamente für die gesamte Reisezeit vorpackst, also in Wochenboxen in der richtigen Dosis vorsortierst, so wie du es zu Hause auch jede Woche machst.
- Es ist sicherlich klug, eine kleine Notfallration an Medikamenten dabei zu haben. Packe sicherheitshalber für zwei bis drei Tage mehr, als deine Reise eigentlich dauern sollte, Medikamente ein. Dann stehst du nicht auf dem Schlauch, wenn deine Chartermaschine ausfällt, dein Flug überbucht ist und du am Flughafen stehen bleibst oder du dich ganz einfach spontan entscheidest, ein paar Tage länger zu bleiben, weil es so schön ist.
- Die Medikamente gehören ins Handgepäck und nirgends woanders hin! Mann weiß nie, was mit aufgegebenen Koffern passiert. Sie können beim Umsteigen verloren gehen, der Flug kann Verspätung haben, das aufgegebene Gepäck kann irgend- woanders ankommen oder schlimmstenfalls ganz verloren gehen. Alles schon passiert! Wenn du deine Medikamente immer bei dir hast, also im Handgepäck, dann bist du auf der sicheren Seite. Und weißt, dass du sie immer zur richtigen Zeit einnehmen kannst.
- Wenn du auf Reisen gehst, solltest du immer eine kleine Notration Wasser und Verpflegung dabei haben. Manche Medikamente müssen auf nüchternen Magen, manche zusammen mit dem Essen eingenommen werden und einige mit viel Wasser. Damit du unabhängig bist von den Essensausgaben im Flugzeug oder den jeweiligen Essensgewohnheiten an deinem Urlaubsort, ist es besser, seine eigenen Vorräte dabei zu haben. Eine kleine Wasserration ist im übrigen im Flugzeug immer sinnvoll, weil der Körper da schneller austrocknet. Im Flugzeug sollte jeder, auch wenn man keine Medikamente nimmt, viel trinken.
- Wenn du weit weg fliegst und Zeitzonen überquerst, also an deinem Zielort eine andere Zeit ist als beim Abflug, dann musst du die Einnahmezeiten deiner Medikamente langsam an die neue Zeit anpassen. Das geht eigentlich ganz einfach. Wenn du von Westen nach Osten fliegst, also zum Beispiel von Köln nach New York, dann überquerst du sechs Zeitzonen, denn in New York ist es sechs Stunden früher als in Köln. Um wieder auf Ortszeit zu sein mit deiner Medikamenteneinnahme, musst du nur sechsmal deine Medikamente jeweils eine Stunde früher einnehmen, denn eine Stunde Verschiebung macht normalerweise bei keinem der üblichen Medikamente Probleme. Dann kannst du auch an deinem Urlaubsort zu den gewohnten Zeiten die Medikamente einnehmen.
  Das ganze funktioniert andersherum, wenn du von Westen nach Osten fliegst, also zum Beispiel von New York wieder zurück nach Köln. Dann nimmst du einfach sechsmal hintereinander die Pillen jeweils

eine Stunde früher, als normalerweise und du bist wieder da angekommen, wo du ursprünglich warst. Das macht natürlich nur Sinn, wenn man vorhat, länger als zwei oder drei Tage an dem Zielort zu bleiben. Wenn du wirklich nur eine ganz kurze Reise machst, dann bleib einfach bei den üblichen Einnahmezeiten und stelle dir einen Wecker, damit du rechtzeitig wach bist, um die Medikamente einzunehmen.

- Egal wohin du fährst und für wie lange, ob nach New York oder nur am Wochenende zu Freunden, denk dran, dass du nicht zu Hause bist. In deiner normalen Umgebung und in dem gewohnten Tagesablauf ist es leichter, an die Medikamente zu denken, als wenn man woanders ist. Compliance wird schwieriger, je weiter man von zu Hause weg ist und je ungewohnter die Umgebung ist. Damit du deine Medikamente trotzdem zur richtigen Zeit einnimmst, kannst du zum Beispiel bunte Klebezettel benutzen, die du an bestimmten Orten anbringst (Badezimmerspiegel, Koffer, Kühlschrank usw.) und die dich dann an deine Pillen erinnern. Oder stell die Einnahmezeiten auf deiner Alarmuhr ein, die dich dann piepsend an deine Pillen erinnert.

Zu guter letzt:

Compliance steht letztendlich dafür, dass du dich mit deinem Arzt einigst (und immer wieder neu einig wirst) über die Behandlung und deren Durchführung und dann auch ganz konsequent in der Umsetzung bist. Dabei kommt es darauf an, dass Patient und Arzt gemeinsam realistische Therapieziele und möglichst einfache Behandlungspläne aushandeln, die

- die medizinischen Notwendigkeiten erfüllen,
- für dich als Patient annehmbar, erfüllbar und nutzbringend sind,
- deinen Lebensstil berücksichtigen und
- deine eigenen Erwartungen, Fähigkeiten und Befürchtungen ausdrücklich mit einbeziehen.

Wenn du Probleme mit Nebenwirkungen hast oder wenn es für dich sehr schwierig ist, dich an die Einnahmezeiten zu halten, oder wenn du dich gut fühlst und nicht mehr einsiehst, warum du so viele Medikamente einnehmen sollst, brich niemals eigenmächtig die Therapie ab oder verändere die Einnahmepläne, ohne mit deinem Arzt zu sprechen! Dies kann gefährliche Konsequenzen haben und die Probleme, die bei dir eventuell aufgetreten sind, lassen sich nach Rücksprache mit deinem Arzt wahrscheinlich auch anders lösen (Behandlung der Nebenwirkungen, Umstellung der Therapie etc.). Auch wenn du keine Medikamente mehr nehmen möchtest, sollte dein Arzt informiert sein, um mit dir abzustimmen, ob und wenn ja, wie oft deine Immunwerte kontrolliert werden sollten, um sicher zu gehen, dass es dir langfristig gut geht und du gesund bleibst.

Impressum:

AIDS-MED-INFO,
Medizinische Informationen
zu HIV und AIDS

herausgegeben von der
AIDS-Hilfe Köln e.V.
Beethovenstr. 1, 50674 Köln
Tel. 0221/202030
www.aidshilfe-koeln.de
oder http://koeln.aidshilfe.de

Text:
Dr. Caren Weilandt (Dipl. Psych.)
Wissenschaftliches Institut
der Ärzte Deutschlands (WIAD)

Redaktion: Carlos Stemmerich
V.i.S.d.P.: Carlos Stemmerich

Gesamtherstellung:
Prima Print, Köln
Auflage 7.000

Hinweis:

Das AIDS-MED-INFO
ist bei den regionalen
AIDS-Hilfen zu beziehen.

Das AIDS-MED-INFO dient
der persönlichen Information
und ersetzt nicht das Gespräch
mit einem Arzt des Vertrauens.

Geschützte Warennamen,
Warenzeichen sind aus Gründen
der besseren Lesbarkeit nicht
besonders kenntlich gemacht. Aus
dem Fehlen eines solchen Hinweises
kann nicht geschlossenen werden,
dass es sich um einen freien
Warennamen handelt.

Alle Angaben ohne Gewähr.