

AIDS-HILFE KÖLN

# MED-INFO

Medizinische Informationen zu HIV und AIDS

Ausgabe 53

September 2005

## Compliance

### Umgang mit der HIV-Therapie

#### Zu dieser Ausgabe

Die HIV-Therapie hat in den letzten Jahren rasante Fortschritte gemacht: Nicht nur dass die Anzahl der Pillen weniger geworden ist, auch die Häufigkeit der Einnahmen und das Auftreten der Nebenwirkungen haben sich reduziert. Dennoch gibt es im Alltag immer wieder Probleme, die Einnahmевorschriften umzusetzen. Genaue Therapietreue (Compliance) ist aber eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg. Compliance bedeutet nicht nur, dass man als Patient den ärztlichen Anweisungen Folge leistet, sondern kann als gelungene Kooperation zwischen Arzt und Patient interpretiert werden. Sie beruht auf einer vertrauensvollen Beziehung und schließt eine eigenverantwortliche und aktive Beteiligung der Patienten ein. Diese Broschüre zeigt auf, wie wichtig eine gute Compliance ist, weist auf Problemsituationen hin und gibt Tipps und Tricks, wie die regelmäßige Medikamenteneinnahme leichter in den Alltag integriert werden kann.

# Was ist Compliance?

Compliance (engl.) spielt für die HIV-Therapie seit der Verfügbarkeit der neuen Kombinationstherapien (ART = Antiretrovirale Therapie) eine besondere Rolle. Der Begriff Compliance (manche benutzen auch den Begriff „Adhärenz“) bezeichnet in der Medizin die Einhaltung von Therapiezielen, die gemeinsam von Patient und Arzt erstellt werden.

Insbesondere chronische Erkrankungen mit komplizierten Therapieplänen wie die HIV-Infektion, erfordern eine aktive und lang anhaltende Be-

teiligung 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. Sie beruht auf einer vertrauensvollen Beziehung und schließt eine eigenverantwortliche und aktive Beteiligung der Patienten bei der Planung und Durchführung der Behandlung ein. Compliance steht also für die Fähigkeit und Bereitschaft als Patient aktiv bei der Behandlung mitzumachen.

## Warum ist Compliance bei der HIV-Therapie so wichtig?

Wir wissen heute, dass die Compliance einer der wichtigsten Faktoren ist, die den Verlauf der HIV-Infektion beeinflussen. Eine niedrige Compliance erhöht das Risiko des Therapieversagens und hat einen ungünstigen Einfluss auf den Krankheitsverlauf.

Um die Bedeutung von Compliance zu verstehen, muss man ein wenig über die Wirkung der antiretroviralen Medikamente wissen. Hierauf wird im Folgenden nur sehr kurz eingegangen. Ausführlich informiert die MED-INFO-Broschüre Nr. 43 „Antiretrovirale Therapiestrategien“ über die HIV-Therapie, deren Wirkungsweise sowie die einzelnen Medikamente und deren Kombinationsmöglichkeiten.

Ein HI-Virus kann sich täglich millionenfach vermehren. HIV schädigt das Immunsystem, indem es unter anderem die Helferzellen (auch CD4-Zellen oder T4-Zellen genannt) befällt und sich in ihnen vermehrt. Diese Helferzellen sind sehr wichtig für das Immunsystem, da sie für die Abwehr eingedrungener Erreger gebraucht werden. Mit der Vermehrung des HI-Virus im Körper nimmt die Zahl und die Funktionsfähigkeit der Helferzellen ab und das Immunsystem ist somit immer weniger in der Lage, den Körper vor Krankheiten zu schützen.

Die antiretrovirale Therapie, auch ART genannt, zielt darauf ab, die Virusvermehrung zu hemmen und so das Immunsystem vor dem ständigen An-

griff durch das Virus zu schützen. Es gehen dann keine nützlichen Helferzellen mehr zugrunde. Damit kann verhindert werden, dass das Immunsystem immer schwächer wird und schließlich so genannte aidsdefinierende Erkrankungen auftreten.

Seit Mitte der 90-er Jahre sind neue Medikamente verfügbar, die miteinander kombiniert werden (Kombinationstherapie) und an unterschiedlichen Angriffspunkten ansetzen. Mit dieser Behandlung kann die Virusvermehrung über einen langen Zeitraum weitgehend unterdrückt werden. Wenn die Therapie wirkt und lange genug durchgeführt wird, kann sich das Immunsystem wieder gut erholen. Durch die Kombinationstherapie wird das Virus aber nicht aus dem Körper entfernt, sondern lediglich „in Schach“ gehalten.

Die Viruslast misst die Menge von Viren im Blut. Die Einnahme von antiretroviralen Medikamenten sollte dazu führen, dass die Viruslast sinkt. 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, treten meist keine AIDS-Symptome auf.

Die Vermehrung von HIV kann nur dann gehemmt werden, wenn die eingesetzten Medikamente in ausreichender Menge im Blut vorliegen (nötige Wirkstoffkonzentration). Hierfür ist eine regelmäßigen Einnahme sehr wichtig.

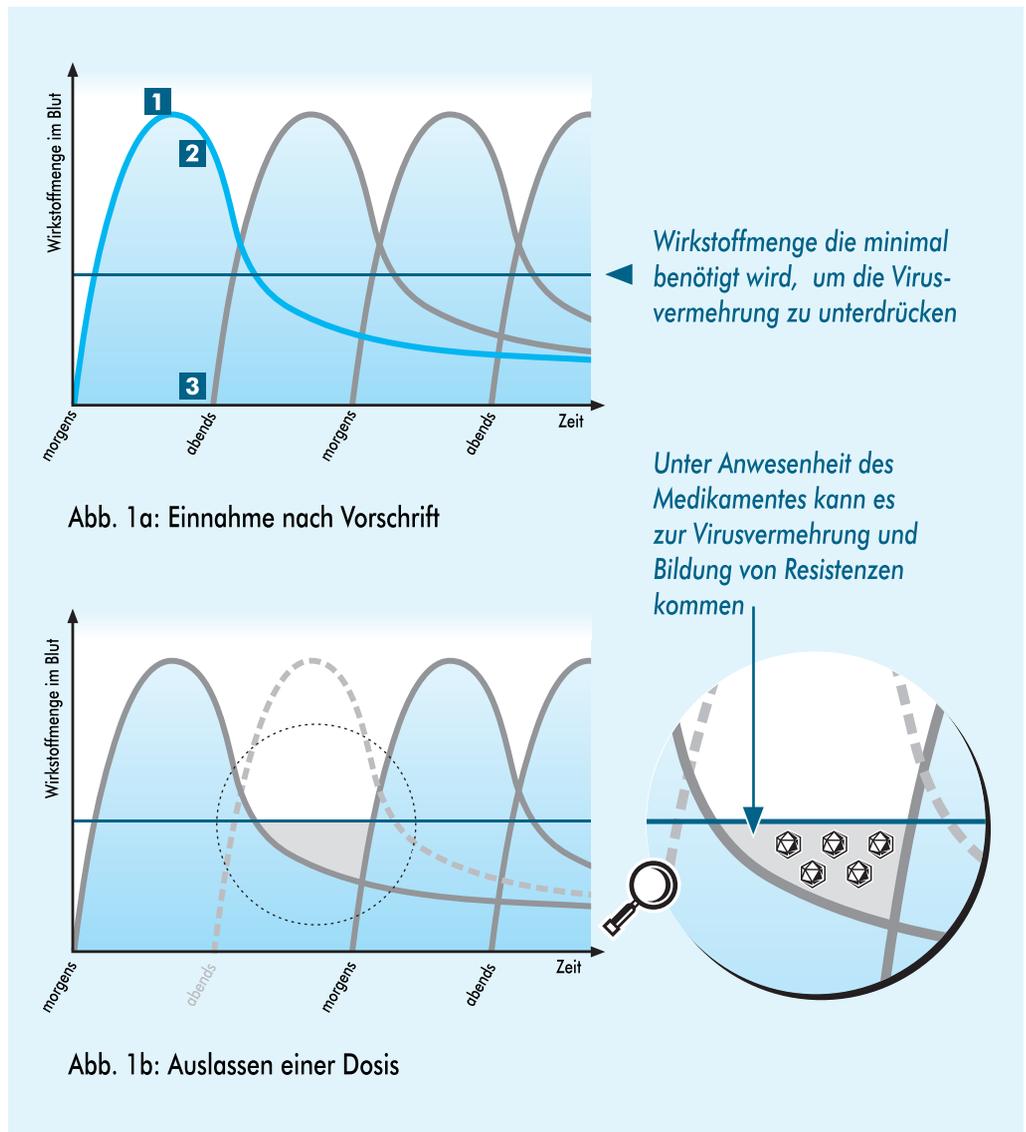


Abb. 1: Einnahme von Medikamenten

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

Die Abbildung 1b zeigt, was passiert, wenn eine Dosis ausgelassen oder zu spät eingenommen wird: Die Wirkstoffkonzentration sinkt unter den notwendigen Wert, das Virus wird nicht mehr unterdrückt und kann sich ungebremst vermehren.

Wenn die Wirkstoffkonzentration im Blut zu niedrig ist, besteht auch die Gefahr, dass das Virus unempfindlich gegen die Medikamente wird. Diese Unempfindlichkeit bezeichnet man als Resistenz. Resistenzen gegen die Therapie können sich 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 mit zu viel, zu wenig oder falscher Nahrung (diese Ernährungsvorschriften spielen aber heute nur noch bei einigen wenigen Medikamenten eine Rolle)
- Genetische Faktoren (schneller Abbau der eingenommenen Medikamente)

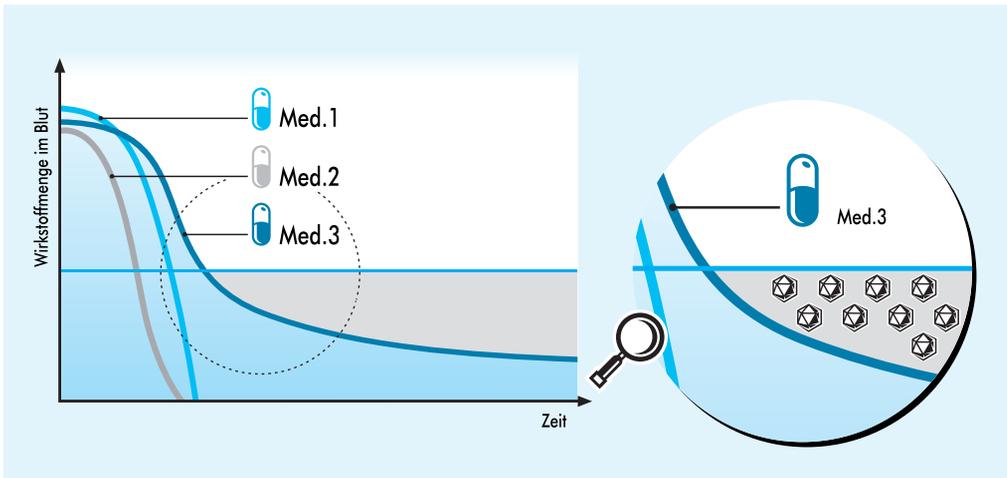


Abb. 2: Unterschiedlicher Abbau von Medikamenten in einer Kombinationstherapie

Abbildung 2 verdeutlicht, was passieren kann, wenn die Medikamente einer Dreierkombination z.B. eigenmächtig (ohne Absprache mit dem Arzt) abgesetzt werden. In diesem Beispiel sinken die Wirkstoffkonzentrationen von Medikament 1 und 2 innerhalb kurzer Zeit so stark ab, dass kein Wirkstoff mehr im Blut vorhanden ist. Die Wirkstoffkonzentration von Medikament 3 dagegen bleibt sehr lange (mitunter bis zu zwei Wochen!) im Blut. Die Wirkstoffmenge reicht jedoch nicht aus, um die Viren daran zu hindern, sich zu vermehren. Diese Viren, die sich unter Anwesenheit der Restwirkstoffmenge von Medikament 3 bilden, „erarbeiten“ sich einen „Vorteil“ gegenüber Medikament 3, d.h. sie werden resistent gegen

dieses Medikament. Der erfahrene HIV-Behandler kennt die geeignete Strategie: Er wird ggf. die Medikamente gestaffelt absetzen, um Resistenzen zu vermeiden.

Daher führt nur eine regelmäßige Medikamenteneinnahme (hohe Compliance) zum Therapieerfolg. Durch ausreichende Konzentration an Wirkstoffen im Körper wird die HIV-Vermehrung unterdrückt. Dem Virus wird es so schwerer 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.

Im Körper von HIV-positiven Menschen werden täglich Milliarden neue Viren produziert. Bei der Vermehrung treten laufend auch Fehler auf, d.h. einige neue Kopien des Virus unterscheiden sich geringfügig von den anderen. Hier spricht man von „Mutanten“. Diese haben manchmal andere Eigenschaften als das Ausgangsvirus, der so genannte „Wildtyp“. HIV kann sich auch an den Stellen verändern, an denen die Medikamente eigentlich die Vermehrung unterbinden sollen. (wenn z.B. nicht genügend Wirkstoff im Blut vorhanden ist). Es „passen“ die antiretroviralen

Medikamente nicht mehr richtig und die Wirkung versagt. Diese Mutanten vermehren sich dann ungehindert weiter, obwohl man Medikamente einnimmt. Dies bedeutet, dass man Resistenzen gegen bestimmte Medikamente entwickelt hat. Wenn sich Resistenzen entwickelt haben, wird sich HIV wesentlich schneller (weil ungehindert durch Medikamente) vermehren und der Gesundheitszustand wird sich wahrscheinlich verschlechtern.

Unregelmäßigkeit bei der Medikamenteneinnahme (also schlechte Compliance) ist eine der Hauptursachen 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 Sie einnehmen, kann es ebenfalls resistent gegen mehrere verwandte Medikamente oder sogar gegen ganze Medikamentenklassen werden - auch wenn Sie diese gar nicht einnehmen und noch niemals eingenommen haben. Das nennt sich „Kreuzresistenz“. Die meisten HIV-Medikamente sind zumindest teilweise kreuzresis-

tent. Wenn Ihr HI-Virus also gegen das eine Medikament resistent ist, können Sie möglicherweise keines der anderen Medikamente desselben Typs mehr einnehmen. Das bedeutet, dass es dann weniger Behandlungsmöglichkeiten geben kann, also die Anzahl der Kombinationstherapien, die für Sie noch in Frage kommen, wesentlich geringer werden können. (Nähere Infos hierzu finden sich im MED-INFO Nr. 39, Resistenzen).

## Wodurch wird Compliance beeinflusst?

Wie gut oder schlecht man in der Lage ist, mit einem medizinischen Behandlungsplan zurecht zu kommen, hängt von vielen verschiedenen Dingen und Umständen ab und nicht (wie oft fälschlicher-

weise angenommen) nur von dem Patienten allein. Compliance ist auch nicht unbedingt stabil und kann im Laufe der Zeit Veränderungen unterliegen.

### Was Compliance beeinflusst:

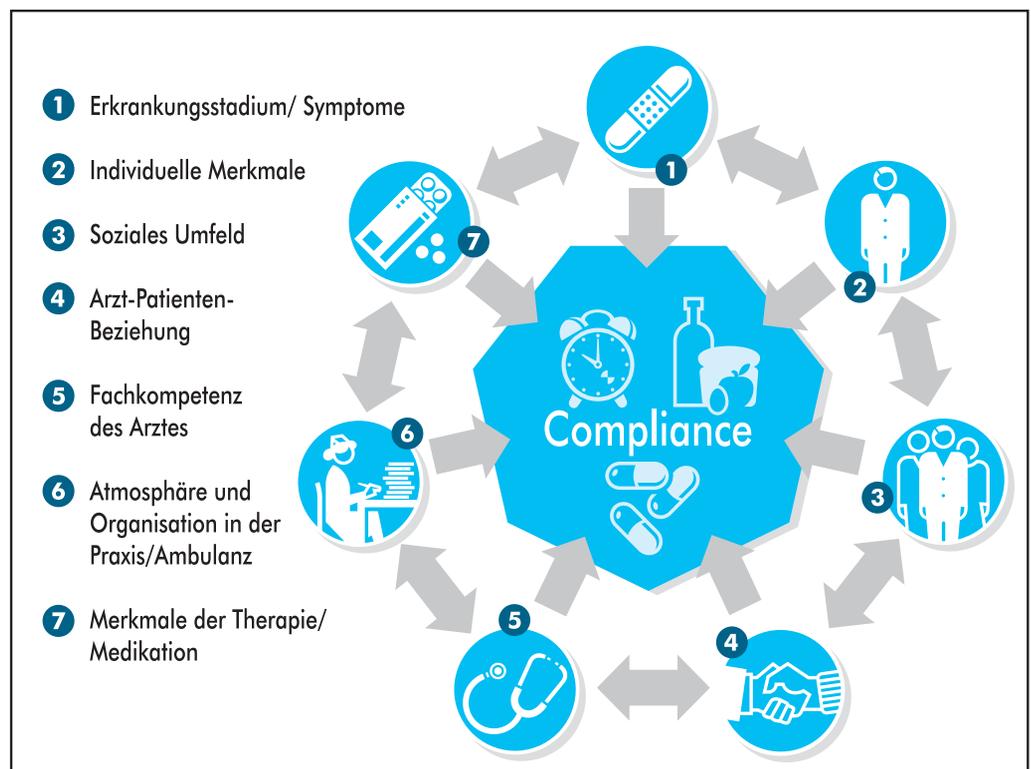


Abb. 3: Merkmalsbereiche mit Einfluss auf die Compliance  
(modifiziert nach Mühlig & Petermann, 1999)

Einige Beispiele sollen zeigen, wie dies zusammenhängt:

### 1 Erkrankungsstadium:

Untersuchungen und Erfahrungsberichte haben gezeigt, dass es Patienten, die schon einmal schwer erkrankt waren (z.B. an aidsdefinierenden Erkrankungen) leichter fällt, sich genau an die Therapiepläne zu halten. Sie haben nämlich am eigenen Leib gespürt, dass die medikamentöse Behandlung ihren Gesundheitszustand erheblich verbessert. Die Patienten, die selbst erfahren haben, dass es ihnen durch die regelmäßige Medikamenteneinnahme wieder erheblich besser ging, haben eine andere Motivation zur Behandlung als z.B. ein frisch diagnostizierter Mensch, der sich nicht krank fühlt und für den die Medikamente zunächst nur lästig sind. Gerade, wenn diese anfangs auch noch Nebenwirkungen zeigen und damit die Lebensqualität beeinträchtigt wird.

Eine völlig andere Situation liegt vor, wenn gleichzeitig mit dem positiven HIV-Testergebnis ein relativ schlechter Immunstatus ermittelt wird, der theoretisch und vom medizinischen Standpunkt aus einen möglichst schnellen Beginn einer antiretroviralen Behandlung erfordert. Wenn man sich nun als Betroffener zu diesem Zeitpunkt, da man noch unter dem „Diagnoseschock“ steht, weder gefühls- noch verstandesmäßig in der Lage fühlt, die Tragweite dieser Entscheidung abzuschätzen, braucht man erst mal Zeit, das zu verarbeiten, was eventuell auf einen zukommt. Wenn man sich vom Arzt gedrängt fühlt, ohne ausreichende innere Auseinandersetzung eine Behandlung zu beginnen, vergrößert sich die Gefahr eines Therapieabbruchs. Es gibt keine Notfälle, die einen Behandlungsbeginn von heute auf morgen erfordern. Ausreichende Bedenkzeit (wobei das Ausreichen der Zeit allein der Patient bestimmt) sollten immer möglich sein, auch wenn sich dadurch der Therapiebeginn um Monate verzögert oder sogar gänzlich abgelehnt wird.

### 2 Individuelle Merkmale:

Hier spielen die eigene innere Einstellung zur Krankheit und Gesundheit und Vorerfahrungen 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 „chemische“ Therapie durchzuführen, die zudem noch

zu unangenehmen Nebenwirkungen führen kann. Anderen Menschen, die schon chronische Erkrankungen wie z.B. Diabetes oder Asthma haben und darauf eingestellt sind, fällt es sicherlich leichter, regelmäßig und dauerhaft Medikamente einzunehmen, weil sie es schon gewohnt sind.

Das Wissen über die HIV-Infektion und deren Behandlung ist ebenfalls ein ganz wichtiger Faktor. Wenn man selbst verstanden hat, wie die Medikamente funktionieren, was sie im Körper bewirken und warum sie sehr regelmäßig und dauerhaft eingenommen werden müssen, tut man sich leichter mit der Behandlung als ohne dieses 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, Zweifel an der Wirksamkeit der Therapie oder große Angst vor Nebenwirkungen haben. Daher ist es ganz wichtig, dass Sie sich (bevor die Kombinationstherapie beginnt!) ganz genau mit der Behandlung auseinandersetzen. Informieren sie sich über Vor- und Nachteile, Wirkungsweise, Einnahmeverfahren, Langzeitfolgen etc. Besprechen Sie dies alles ausführlich mit Ihrem Arzt, eventuell auch mit Freunden. Hilfreich ist es auch, wenn Sie sich vor und während der Therapie mit anderen HIV-Positiven austauschen, die bereits eine Kombinationstherapie einnehmen.

Man muss hinter der Therapie stehen und ihre Notwendigkeit einsehen. Wenn man davon überzeugt ist, dass dies der richtige Weg ist, den man einschlägt, fällt es 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 wie erwähnt kaum Fälle, bei denen es dringend medizinisch erforderlich ist, sofort mit der antiretroviralen Behandlung zu beginnen. Diese Entscheidung braucht manchmal eben Zeit.

### 3 Soziales Umfeld:

Ein unterstützendes und akzeptierendes soziales Umfeld, also PartnerInnen, Freunde, Familie und/oder KollegInnen können das Leben mit HIV leichter machen und positiv dazu beitragen, dass man mit der Therapie besser zurecht kommt. Jemand, der z.B. an seinem Arbeitsplatz verheimlichen muss oder will, dass er HIV-positiv ist, muss immer darauf achten, dass niemand etwas bemerkt, wenn er seine Medikamente einnimmt. Freunde und/oder Familienmitglieder können, wenn man das will, eine wichtige Rolle für die Compliance spielen, wenn sie in die Therapie mit einbezogen werden. Sie können 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 Dinge mit anderen HIV-Positiven austauschen kann. Einige AIDS-Hilfen, Ambulanzen und Schwerpunktpraxen bieten hierzu offene Gruppen an, in denen alle möglichen Fragen und Probleme rund um die HIV-Therapie mit anderen Patienten angesprochen werden.

Das soll aber nicht bedeuten, dass jemand, der nicht hemmungslos offen mit seiner HIV-Infektion umgeht und keine Lust hat, alle möglichen Gruppen aufzusuchen, generell mehr Probleme mit der Compliance hat. Manche fühlen sich eben wohler dabei, sich nur oder hauptsächlich mit dem behandelnden Arzt/Ärztin zu besprechen und das ist auch völlig in Ordnung.

### 4 Arzt-Patienten-Beziehung:

Eine vertrauensvolle 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 schwer fallen, sich genau an die Anweisungen zu halten. Die Arzt-Patientenbeziehung kann nur als ein gemeinschaftliches Handeln aufgefasst werden und das Gelingen beruht ganz wesentlich auf gemeinsamen Entscheidungen. Der Arzt/die Ärztin muss neben den wissenschaftlichen Erkenntnissen, die für eine Therapieplanung wichtig sind, auch die Therapieziele des Patienten verstehen und akzeptieren, die mit seiner individuellen Lebenssituation zusammenhängen.

Jeder kann sich seinen Arzt selbst aussuchen und sollte dies auch unbedingt tun. Wenn Sie mit Ihrem Arzt unzufrieden sind, aus welchen Gründen auch immer, informieren Sie sich (z.B. bei der nächsten AIDS-Hilfe oder bei anderen Menschen mit HIV) und haben Sie keine Skrupel, den behandelnden Arzt zu wechseln.

### 5 Fachkompetenz der Ärztin/des Arztes:

Die medizinische Behandlung von HIV-Patienten setzt heutzutage eine sehr hohe Fachkompetenz des Arztes/der Ärztin voraus. Wichtig ist auch die Bereitschaft zu dauerhafter Fortbildung, da in immer kürzeren Zeitabständen neue Medikamente und Kombinationsmöglichkeiten auf den Markt kommen. Der dauerhafte Erfolg einer Therapie ist neben allen anderen genannten Faktoren auch ganz wesentlich von dieser Fachkompetenz des Behandlers abhängig. Auch hierzu kann man sich bei den regionalen AIDS-Hilfen und AIDS-Beratungsstellen Rat holen.

### 6 Atmosphäre und Organisation in der Praxis/Ambulanz:

Genauso wichtig wie eine gute Arzt-Patienten-Beziehung ist, dass man sich in der Praxis bzw. Ambulanz gut aufgehoben fühlt. Dazu gehört auch, dass notfalls kurzfristige Termine ausgemacht werden können, dass die Praxis/Ambulanz gut erreichbar ist und man bei dringenden Fragen auch kurzfristig telefonisch Kontakt mit dem Arzt/der Ärztin aufnehmen kann. Eine entspannte Arbeitsatmosphäre trägt ebenfalls viel dazu bei, dass sich Patienten gut betreut fühlen und ihre Termine regelmäßig wahrnehmen.

### 7 Merkmale der Therapie:

Je komplizierter eine Therapie ist, desto schwieriger ist es, sich exakt daran zu halten. Es ist leichter, nur einmal am Tag zu einer bestimmten Zeit eine oder zwei Tabletten einzunehmen, als dreimal täglich mehrere und dann auch noch in Kombination mit bestimmten Nahrungsmitteln.

In letzter Zeit sind die Therapiepläne durch neue Entwicklungen der Pharmaindustrie einfacher geworden. Die meisten Kombinationstherapien werden nur noch maximal zweimal pro Tag verabreicht und nur noch wenige Medikamente müssen zusammen mit bestimmten Nahrungsmitteln eingenommen werden.

Therapien, die starke oder unangenehme Nebenwirkungen haben, sind schwerer zu befolgen als nebenwirkungsarme. Man muss dabei wissen, dass es kurzfristige und langfristige Nebenwirkungen gibt. Bei einigen Therapien kommt es am Anfang zu Nebenwirkungen (Übelkeit z.B.), die aber meist nach einiger Zeit verschwinden, wenn sich der Körper an die Medikamente gewöhnt hat. Davon sollte man sich nicht entmutigen lassen. Wenn man weiß, dass diese Nebenwirkungen vorübergehend sind, lassen sie sich leichter ertragen, ohne dass man gleich mit dem Gedanken spielt, die Medikamente abzusetzen oder zu wechseln. Der HIV-Behandler erklärt zu Beginn genau, welche Nebenwirkungen auftreten können und wie sie zu bewerten sind. Weitere Informationen zu dem Thema finden sich in der MED-INFO-Broschüre Nr. 43 „HIV-Therapie“.

Zur Zeit wird verstärkt an Medikamenten geforscht, die man nur noch einmal täglich einnehmen muss (auch „Once Daily“ genannt). Dies ist zunächst als Fortschritt anzusehen, kann aber bei genauerer Betrachtung auch Nachteile haben, da man gegebenenfalls auch stärkere Nebenwirkun-

gen haben kann, wenn die ganze Tagesdosis auf einmal eingenommen wird. Zudem sollte man sich fragen, wie oft man dazu neigt, die Medikamente zu vergessen. Wenn dies häufiger vorkommt, ist es günstiger, nur eine halbe Tagesdosis verpasst zu haben (bei zweimal täglicher Einnahme), als die ganze Dosis eines „Once Daily“ Regimes. Diese Aspekte sind mit dem behandelnden Arzt/Ärztin sorgfältig abzuwägen.

Die behandelnden Ärzte versuchen immer, die erste Kombinationstherapie so einfach wie möglich zu gestalten und gut an den individuellen Tagesablauf der Patienten anzupassen. Bei der ersten Einstellung auf die HIV-Therapie ist dies meist auch gut möglich. Bei Patienten, die (aus Gründen, die nicht immer mit einem Mangel an Compliance zusammen hängen) schon mehrfach die Therapie umstellen mussten, wird der Spielraum etwas enger und die Therapiepläne oft auch schwieriger. Dies soll natürlich nicht heißen, dass komplexe Therapiepläne langfristig nicht einzuhalten sind, aber die Anforderungen an die Patienten werden größer.

## Wie genau muss ich mich an die Einnahmевorschriften halten?

Eine wichtige Voraussetzung für das dauerhafte Funktionieren der antiretroviralen Therapie: Die eingesetzten Medikamente müssen in ausreichender Menge im Blut vorhanden sein, damit die Virusvermehrung möglichst vollständig unterdrückt wird. Wenn eine Dosis nicht eingenommen wurde, fällt der Wirkstoffspiegel im Blut ab und die Viren können sich vermehren.

Es lässt sich nicht ganz genau sagen, wie viel Einnahmefehler unproblematisch sind, da dies von verschiedenen Faktoren abhängt. Einige Studien haben bewiesen, dass eine sehr hohe Compliance die wichtigste Voraussetzung für eine dauerhaft erfolgreiche Behandlung ist. Hohe Compliance bedeutet, dass die Medikamente auf Dauer regelmäßig und vollständig eingenommen werden, also:

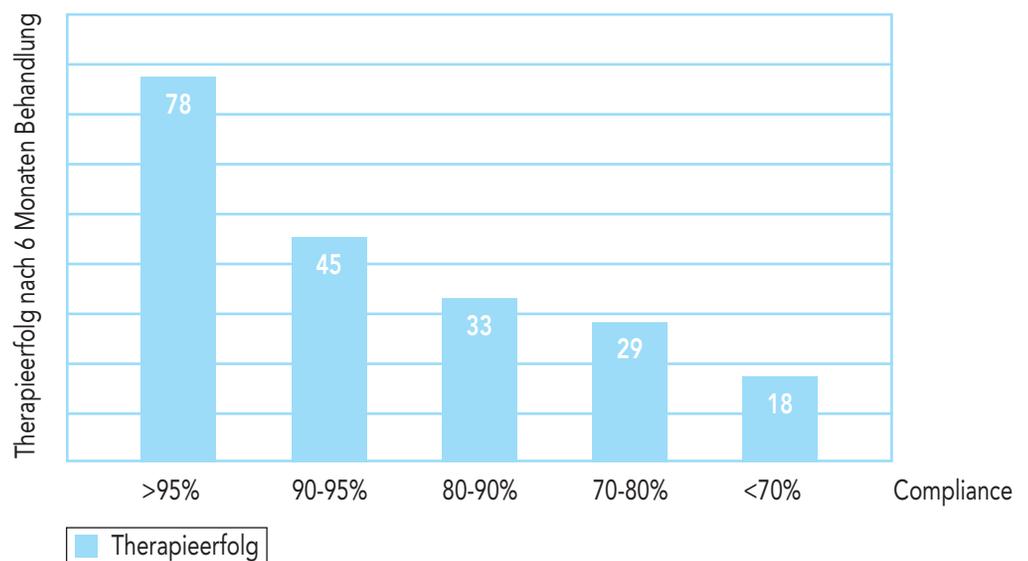
- zum richtigen Zeitpunkt und im richtigen Rhythmus (d.h. immer exakt zur selben Tageszeit),
- die richtige Menge an Medikamenten (nicht mehr und nicht weniger als vorgeschrieben),
- in der richtigen Form (mit Flüssigkeit, mit oder ohne Nahrungsmittel).

Was für jeden Einzelnen in diesem Zusammenhang „richtig“ bzw. „vorgeschrieben“ bedeutet, ist das, was der/die HIV-Positive mit dem Arzt besprochen hat.

Eine der wichtigsten Studien zu HIV und Compliance hat gezeigt, dass die Compliance über 95 % liegen sollte (über 95% aller verordneten Medikamente müssen korrekt eingenommen werden), damit die Behandlung langfristig erfolgreich ist. Bei einer Therapie, die zweimal täglich eingenommen wird, bedeutet dies, dass man höchstens drei Einnahmen pro Monat vergessen bzw. falsch

einnehmen darf und bei einer einmal täglich eingenommenen Therapie („Once Daily“) sogar nur einmal pro Monat.

Die folgende Abbildung fasst die Ergebnisse dieser Studie zusammen. (Pattersen et al., 2000)



Die Wahrscheinlichkeit, dass die Therapie erfolgreich ist (Viruslast unter der Nachweisgrenze), fällt schon erheblich ab, wenn die Compliance unter 95% liegt. Dieses sehr hohe Ausmaß an Compliance ist nicht leicht zu erreichen.

Inzwischen ist bekannt, dass es Kombinationstherapien gibt, die mehr oder weniger stark

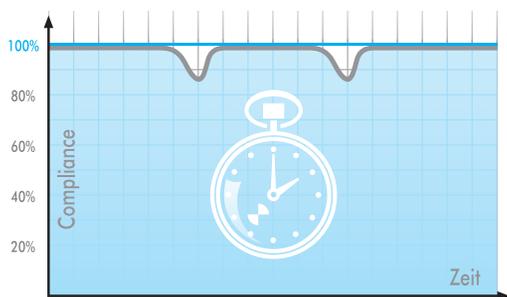
auf Compliance-Schwankungen reagieren. Man spricht allgemein von mehr oder weniger „verzeihenden“ Therapien. Welche Therapie individuell am besten geeignet ist, muss jeder gemeinsam mit dem Arzt besprechen. Bei der Vorbereitung der Kombinationstherapie ist es daher sehr wichtig, mit seinem Behandler zu besprechen, für welchen „Compliance-Typ“ man sich selbst hält.

## Welcher Compliance-Typ bin ich?

Damit der Arzt/die Ärztin die jeweils günstigste Therapie auswählen kann, ist besonders wichtig, dass der Patient offen über seine Lebensgewohnheiten und Tagesabläufe spricht. Nicht jeder Mensch steht morgens um 7 Uhr auf, frühstückt, putzt sich die Zähne, geht zur Arbeit, kommt pünktlich um 17 Uhr nach Hause, nimmt dann eine nahrhafte Mahlzeit zu sich und geht spätestens um 23 Uhr mit frisch gereinigten Zahnzwischenräu-

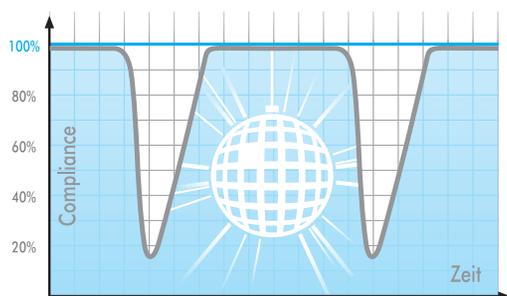
men ins Bett. Und das sieben Tage die Woche. Ein starrer und regelmäßiger Tagesablauf, der auch am Wochenende beibehalten wird, ist sicherlich eine günstige Voraussetzung für die strikte Einhaltung der Therapiepläne. Aber kaum jemand ist so konsequent.

Neben den oben beschriebenen Typen gibt es eine Reihe anderer Compliance-Typen.



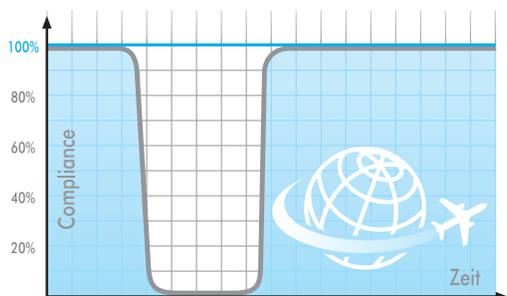
Normaltyp

- Der Normal-Typ ist nicht 100 %-ig perfekt aber bemüht, seine Medikamente regelmäßig einzunehmen. Das gelingt ihm auch fast immer, bis auf einige Ausnahmen, die im Rahmen normaler menschlicher Vergesslichkeit und Unpässlichkeit liegen. Hier genügen meist schon wenige Hilfsmittel, um die „normale“ Vergesslichkeit zu verringern.



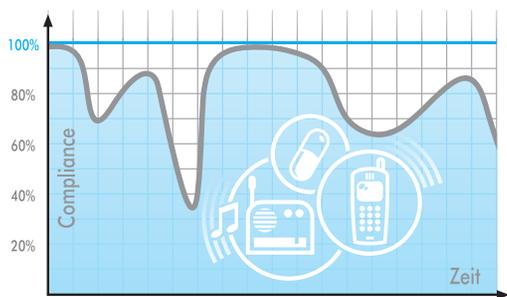
Partytyp

- Der Party-Typ ist gerne am Wochenende (oder auch mal in der Woche) unterwegs und geht dann auch nicht brav um Mitternacht schlafen. Wenn man nicht damit rechnet, über Nacht unterwegs zu sein, hat man eventuell seine Medikamente nicht dabei und verpasst dann ein bis zwei ganze Tagesdosen.



Holidaytyp

- Der Holiday-Typ nimmt normalerweise zuverlässig seine Medikamente, möchte aber im Urlaub oder zu bestimmten Zeiten im Jahr (z.B. wenn man seine Verwandtschaft besucht, die nichts von der HIV-Behandlung wissen soll) keine Medikamente nehmen.



Chaotischer Typ

- Der chaotische Typ hat keinen festen Tagesablauf und nimmt seine Medikamente je nach Stimmung oder äußeren Umständen mal mehr oder weniger gut ein.

(nach Schewe, 2005)

Diese Typisierung ist natürlich recht grob und muss absolut wertfrei gesehen werden, d.h. jeder ist wie er ist und nicht einer ist besser als der andere. Jedoch hilft diese grobe Einteilung dem Arzt/der Ärztin, die passende HIV-Therapie aus-

zuwählen. Es ist sicherlich besser, sich gegenüber dem Arzt (und sich selbst) nicht anders darzustellen als man tatsächlich ist. Man kann dadurch viel Frust auf beiden Seiten vermeiden.

# Warum ist die Zusammenarbeit mit meinem Arzt so wichtig?

Die HIV-Therapie ist sehr anspruchsvoll und lang andauernd. Es ist für den Behandlungserfolg sehr wichtig, dass man mit seinem Arzt/Ärztin über mögliche Schwierigkeiten offen sprechen kann, die im weitesten Sinne mit der Therapie zusammenhängen können. 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 bemüht sein, Verständnis für die Einnahmевorschriften und Empfehlungen des Arztes aufzubringen und sich die notwendigen Hintergrundinformationen besorgen bzw. von seinem Arzt erklären lassen.

# Wie finde ich eine gute HIV-Praxis/-Ambulanz?

Wie bereits erwähnt, stellt die HIV-Therapie sehr hohe Anforderungen an die Fachkompetenz des behandelnden Arztes. Der Erfolg der antiretroviralen Behandlung ist ganz wesentlich davon abhängig. Er/sie muss sich sehr gut auskennen mit den aktuellen Entwicklungen der HIV-Behandlung und dafür regelmäßig Kongresse besuchen und an Fortbildungen teilnehmen. Dieser Aufwand „lohnt“ sich nur für Ärzte, die sehr viele HIV-Patienten (in sogenannten Schwerpunktpraxen oder HIV- bzw. immunologischen Ambulanzen) behandeln. Ein guter HIV-Behandler hat also auf jeden Fall viele HIV-Patienten. Es ist nicht ratsam, seine HIV-Infektion von seinem Hausarzt oder Internisten, den man vielleicht sehr gut und lange kennt und schätzt, behandeln zu lassen, wenn er/sie nicht zufälligerweise eine HIV-Schwerpunktpraxis betreibt.

Wenn man nun nicht in einer Großstadt wohnt, ist es nicht leicht einen guten HIV-Behandler in der Nähe zu finden. Es ist immer anzuraten, wenn nötig, weitere Wege auf sich zu nehmen (vor allem dann, wenn man mit dem Gedanken spielt, eine Behandlung anzufangen) und sich einen kompetenten Arzt zu suchen, den man zwar noch nicht kennt, der aber auf HIV spezialisiert ist. Auskünfte über Schwerpunktpraxen und HIV-Ambulanzen erteilen alle lokalen AIDS-Hilfen und HIV-Beratungsstellen.

Wenn man nun einen HIV-Spezialisten gefunden hat, gibt es einige Kriterien, an denen man erkennen kann, ob man in dieser Praxis/Ambulanz persönlich gut aufgehoben ist. Wenn dies nicht der Fall ist, sollte man auch keine Skrupel haben, die Praxis zu wechseln.

- Nimmt der Arzt mich und mein spezielles gesundheitliches Problem ernst?
- Erhalte ich eine umfassende und verständliche Aufklärung?
- Erhalte ich von meinem Arzt weiterführendes Informationsmaterial und Informationen über Hilfsangebote?
- Kann ich gemeinsam mit meinem Arzt über die Art meiner Behandlung entscheiden, beziehungsweise unterstützt mein Arzt mich darin, eine Entscheidung zur Behandlung treffen zu können?
- Werde ich von Arzt und dem Personal freundlich und respektvoll behandelt?
- Erhalte ich ohne Probleme Zugang zu meinen Patientenunterlagen?
- Akzeptiert mein Arzt, dass ich im Zweifelsfall eine zweite Meinung einholen möchte?
- Wird in der Praxis meine Intimsphäre gewahrt?
- Wird in der Praxis der Schutz meiner persönlichen Daten gewahrt?
- Bietet mein Arzt eine Praxisorganisation, die mir den Arztbesuch erleichtert?

# Welche Fragen sollte ich meinem Arzt stellen?

Wer über HIV-Therapien nachdenkt bzw. damit schon angefangen hat, hat meist eine Reihe von Fragen. Diese Fragen (sofern Sie nicht sowieso schon ausreichend informiert sind) sollten unbedingt mit dem Arzt besprochen werden. Es ist auch sinnvoll, einen Arztbesuch vorzubereiten,

indem man sich eine kleine Checkliste macht mit Punkten, die man besprechen möchte. Das kann das Gespräch mit dem Arzt effektiver machen und man geht sicher, nichts Wichtiges zu vergessen. Also bringen Sie ruhig einen kleinen Spickzettel zum nächsten Arztbesuch mit.

## Folgende Fragen sind in bezug auf die HIV-Therapie wichtig

- ✓ Wie wirken die HIV-Medikamente?
- ✓ Wann 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 oft muss sie gemessen werden?
- ✓ Wie beeinflusst die antiretrovirale Behandlung meine Viruslast?
- ✓ Was sind Helferzellen und welche Bedeutung haben sie für mich?
- ✓ Wie hoch sollte meine Helferzellzahl sein? Wie oft müssen sie kontrolliert werden?
- ✓ 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?
- ✓ Was kann ich selber dazu beitragen, mich auf die Kombinationstherapie vorzubereiten?
- ✓ Welche Kombinationstherapie ist für mich im Moment die günstigste 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?

Ihr HIV-Spezialist hat schriftliche Informationen über die einzelnen Medikamente und deren Wirkungsweise und Nebenwirkungen. Fragen Sie danach und lassen Sie sich alles genau erklären. Manche Medikamentenbroschüren und Beipackzettel sind ziemlich abschreckend, weil im-

mer alle möglichen Nebenwirkungen aufgelistet werden müssen. Man sollte sie trotzdem lesen, um informiert zu sein und die Dinge, die einem eventuell Angst oder Sorgen machen, mit dem Arzt besprechen.

# Was muss ich vor einer HIV-Therapie bedenken?

Zu Beginn einer HIV-Kombinationstherapie ergeben sich einige wichtige Veränderungen, die vorher klar sein müssen:

- Jeden Tag über einen sehr langen Zeitraum (nach jetzigen Erkenntnissen für immer) müssen zu festen Terminen eine oder mehrere Medikamente eingenommen werden .
- Die Medikamente werden zu Ihrem ständigen Begleiter. Bei allem, was Sie tun, müssen Sie darauf achten, dass die regelmäßige und pünktliche Medikamenteneinnahme gewährleistet ist.
- Sie müssen in regelmäßigem Kontakt zu Ihrem behandelnden Arzt bleiben. Das bedeutet, dass Sie mindestens einmal alle drei Monate Ihren Arzt zur Blutabnahme und Kontrolle der Immunwerte aufsuchen müssen. Eventuell sind auch weitere Untersuchungen notwendig.
- Es besteht die Möglichkeit, dass Sie durch die Medikamente Nebenwirkungen erleben. 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 Sie dann auch leben müssen.

Bevor Sie mit der Therapie anfangen, sollten Sie 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 Ihnen Zweifel oder Unsicherheit hervorruft, sollten Sie 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 . Heute stehen relativ viele verschiedene HIV-Medikamente zur Auswahl. Die Medikamente, die Sie bekommen werden, sollten nicht nur optimal auf Ihren Gesundheitszustand und Ihre Immunwerte abgestimmt sein, sondern sie sollten auch zu Ihren 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. Es kann dann auch schwierig werden, eine passende Kombinationstherapie zu finden, die keine oder wenig Nebenwirkungen hat und auch sonst mit Ihren Lebensgewohnheiten gut zusammenpasst.

Wenn Sie sich dann grundsätzlich für die antiretrovirale Therapie entschieden haben, 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 Sie mit Ihrem Arzt das Einnahmemuster, das in Ihrem Fall sinnvoll ist, besprochen haben (d.h. wie viele Tagesdosen, wie viele Medikamente pro Dosis) sollten Sie für ca. zwei Wochen ausprobieren, ob dieses Einnahmemuster auch für Sie einzuhalten ist. D.h. wie variieren Sie eventuell die Einnahmezeiten und passen Sie Ihrer Tagesroutine an, welche Hilfsmittel zur Erinnerung möchten Sie einsetzen und klappt die Einnahme am Wochenende. Das probieren Sie am besten mit „Placebos“ (Scheinmedikamenten) aus, die Sie

sich selbst besorgen. Hier bieten sich verschiedene Süßwaren an, wie z.B. Smarties, Jelly Beans, Gummibärchen o.ä. Ihre „Medikamente“ sollten Sie dann richtig sortieren, dosieren und das vorgeschriebene Einnahmeschema möglichst exakt einhalten. Dann bekommen Sie ein Gefühl dafür, wie die Anforderung der Therapie mit Ihrem Alltagsleben vereinbar ist und können die während des Probelaufs eventuell auftretenden Probleme mit Ihrem Arzt besprechen, bevor die Therapie richtig beginnt.

## Welche Erinnerungshilfen zur Medikamenteneinnahme gibt es?

- Es ist schwierig, die Einnahmezeiten immer genau einzuhalten. Dies wird einfacher, wenn man die Medikamenteneinnahme an etwas koppelt, was man sowieso regelmäßig jeden Tag tut (z.B. Zähne putzen, eine bestimmte Fernsehsendung anschauen, Kaffee kochen etc.).
- Sorgen Sie für rechtzeitigen Nachschub an Medikamenten. Die Medikamente haben unterschiedliche Reichdauer. Notieren Sie sich im Kalender, wann es Zeit ist, ein neues Rezept ausstellen zu lassen. Klären Sie mit Ihrer Apotheke, welche Medikamente eventuell vorbestellt werden müssen. Sprechen Sie mit Ihrem Apotheker darüber, ob er die Berechnung der Medikamentenreichdauer übernehmen kann und Sie dann daran erinnert. Einige gute Apotheken bieten diesen Service für ihre Kunden an.
- Besorgen Sie sich eine Pillendose. Es gibt verschiedene Behälter, die das Dosieren der Medikamente leichter machen. In der Apotheke bekommt man Pillendosen für Wochenrationen, in die man für jeden Wochentag seinen jeweiligen Tagesbedarf einsortieren kann. Sie können aber auch eine kleine Plastikbox aus dem Baumarkt benutzen, die eigentlich für Nägel gedacht ist. Das Packen der Medikamente in die „Wochendose“ hat außerdem den Vorteil, dass Sie den Überblick haben über die eingenommenen Medikamente. Nur wenn alle Schubfächer leer sind, wurden alle Medikamente vollständig eingenommen. Dieses Packen der Medikamente am Wochenende sollte für Sie zur Routine werden. Bei Patienten, die neu auf die Therapie eingestellt werden, helfen normalerweise die Arzthelferinnen bzw. Krankenschwestern am Anfang beim „Packen“ der Medikamente und zeigen Ihnen, wie man die Medikamentendosen richtig bestückt.
- Legen Sie sich kleine Medikamentenvorräte an Plätzen an, an denen Sie sich öfter aufhalten (z.B. am Arbeitsplatz, bei Ihrem Partner, bei Freunden).
- Haben Sie „für alle Fälle“ immer eine Tagesdosis bei sich, egal wo Sie hingehen (im Rucksack, Handtasche etc.), falls Sie doch nicht rechtzeitig für die nächste Einnahme nach Hause kommen (z.B. in einer leeren Filmdose mit etwas Watte, damit es nicht so klappert). Vor allem am Wochenende ist dies dringend zu empfehlen!
- Wenn Sie viel um die Ohren haben, oft unterwegs sind und keine ausgeprägte Tagesroutine haben, sollten Sie auf jeden Fall mit einer Erinnerungshilfe arbeiten. Man kann sich z.B. eine Alarmuhr anschaffen, auf der die Einnahmezeiten programmiert werden. Das hat allerdings den Nachteil, dass diese Uhren meist ziemlich nervig piepsen und jeder in der Umgebung das mitbekommt. Einfacher ist es, das Handy als Erinnerungshilfe zu benutzen. Man kann die Einnahmezeiten mit der Weck-

funktion programmieren und dann einen neutralen Klingelton einstellen, oder das Handy nur vibrieren lassen. Es gibt auch elektronisch gesteuerte Pillendosen, die zu eingestellten Zeiten piepsen und die Einnahmezeiten der Medikamente registrieren. Solche Pillendosen bekommt man in ausgewählten Apotheken oder Sanitätsfachhäusern.

- 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, unter welchen Umständen die Tabletteneinnahme organisiert werden kann, etc.).
- Wenn nicht jeder weiß und/oder wissen soll, dass Sie Medikamente einnehmen, überlegen Sie sich vorher, wie Sie eine diskrete Medikamenteneinnahme organisieren können. Bereiten Sie Antworten vor für Neugierige, die sich nach ihren Pillen erkundigen. Zum Beispiel könnten Sie sagen, dass es Vitamine sind, Aufbaupräparate oder Allergiemedikamente - was immer Sie für sich selbst o.k. finden.
- Führen Sie ein kleines Medikamententagebuch, in das Sie alles eintragen, was für Sie wichtig ist (z.B. wann und wo Sie die Medikamente eingenommen haben, wie Sie sich dabei gefühlt haben, Gründe für ausgelassene oder verspätete Dosen etc.). Solche Medikamententagebücher bekommt man auch in der Apotheke oder fragen Sie Ihren Arzt danach.
- Einige AIDS-Hilfen oder Ambulanzen bieten Compliance-Gruppen an. Wenn Sie neu eingestellt sind auf die antiretrovirale Therapie (und natürlich auch später) kann es hilfreich sein, sich mit anderen auszutauschen.
- „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 Therapie anzufangen, wenn man sich schlechter fühlt. Dieses Verhalten ist verständlich, aber äußerst gefährlich, weil es die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass Sie Resistenzen entwickeln.

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

Diesen Punkt sollten Sie auf jeden Fall mit Ihrem Arzt besprechen, wenn Sie auf die Therapie eingestellt werden, denn niemand ist perfekt. Es kann immer mal vorkommen, dass man die Einnahmezeiten – aus welchen Gründen auch immer – nicht genau einhalten kann. Sie müssen jedoch wissen was Sie zu tun haben, wenn Sie die Medikamente einmal vergessen oder zu spät daran gedacht haben. 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. Ihr Arzt kann Ihnen genau sagen, wie viel Zeit zwischen den einzelnen Einnahmen liegen kann bzw. darf.

Wenn Sie zu spät dran sind mit den Medikamenten, sollten Sie keinesfalls bei der nächsten Einnahme die doppelte Dosis einnehmen, um die

vergessene auszugleichen. Wenn Sie eine höhere Dosis einnehmen als verordnet, können die Medikamente eventuell eine unverträgliche Konzentration erreichen. Reden Sie mit Ihrem Arzt darüber, wie das bei Ihrer speziellen Kombination ist und wie Sie sich am sinnvollsten verhalten, wenn Medikamente vergessen werden, damit Sie sich sicher fühlen.

Wenn Sie mal zu spät dran sind, denken Sie darüber nach, warum Sie die Dosis vergessen haben. Versuchen Sie, diese Ursachen dafür zu erkennen, um mit dem Problem sinnvoll umzugehen (welche Tagesdosis, welche äußeren Umstände, welcher Wochentag, wie habe ich mich gefühlt etc.) und machen Sie sich auf jeden fall Notizen darüber, z.B. ins Medikamententagebuch, um diese Situationen beim nächsten Arztbesuch besprechen zu können.

## Was ist, wenn ich mich nach der Einnahme der Medikamente übergebe?

Für den Fall gibt es eine einfache Faustregel: Wenn man sich innerhalb einer Stunde nach der Einnahme übergeben hat, muss man die Pillen noch mal einnehmen, weil der Körper nicht genug

Zeit hatte, sie aufzunehmen. Wenn Sie sich aber nach Ablauf einer Stunde nach der letzten Medikamenteneinnahme übergeben haben, müssen Sie die Pillen nicht noch mal schlucken.

## Was muss ich auf Reisen beachten?

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. Gerade, 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 z.B. die Pillen im Koffer waren und der Koffer aus versehen woanders hin geflogen ist, als man selbst, dann hat man ein ernsthaftes Problem.

Folgende Tipps sind hilfreich:

- In einigen Ländern gibt es ein Einreiseverbot für HIV-Positive (z.B. in den USA). Diese Politik wird von vielen aus gutem Grund missbilligt und von vielen Menschen mit HIV ignoriert, da einem ja von außen nicht anzusehen ist, dass man HIV-positiv ist. Um beim Zoll nicht aufzufallen, kann man seine Medikamente neutral verpacken, z.B. in Vitamintablettendosen. In solchen Ländern ist es natürlich auch schwierig, an Medikamente heranzukommen, da Rezepte, die woanders ausgestellt worden sind, dort möglicherweise nicht anerkannt werden. Es ist auf jeden Fall ratsam, sich seine Medikamentenration für den geplanten Reisezeitraum mitzunehmen.
- Packen Sie Ihre Pillen zuerst! Wenn Sie Ihre Socken oder Ihr Adressbuch vergessen ist das zwar ärgerlich, aber fast alles lässt sich unterwegs ersetzen oder man kommt auch ohne aus. Aber ohne Ihre Medikamente werden Sie unterwegs ein Riesenproblem haben. Also: first things first, das Wichtigste zuerst einpacken und noch vor dem Flugticket sind Ihre Medikamente dran. Am besten ist es, wenn Sie Ihre Medikamente für die gesamte Reisezeit verpacken, also in Wochenboxen in der richtigen Dosis vorsortiert, so wie Sie es zu Hause auch jede Woche machen.
- Es ist sicherlich klug, eine kleine Notfallration an Medikamenten dabei zu haben. Packen Sie sicherheitshalber für zwei bis drei Tage mehr, als Ihre Reise eigentlich dauern sollte, Medikamente ein. Dann entstehen auch keine Probleme, wenn Ihre Chartermaschine ausfällt, Ihr Flug überbucht ist und Sie am Flughafen stehen bleiben oder Sie sich ganz einfach spontan entscheiden, ein paar Tage länger zu bleiben.
- Die Medikamente gehören ins Handgepäck und nirgendwo anders hin! Man weiß nie, was mit aufgegebenen Koffern passiert. Sie können beim Umsteigen verloren gehen, der Flug kann Verspätung haben, das aufgegebene Gepäck kann irgendwo anders ankommen oder schlimmstenfalls ganz verloren gehen. Alles schon passiert! Wenn Sie Ihre Medikamente immer bei sich haben, also im Handgepäck, dann sind Sie auf der sicheren Seite.

- Wenn Sie weit weg fliegen und Zeitzonen überqueren, also an Ihrem Zielort eine andere Zeit ist als beim Abflug, dann müssen Sie die Einnahmezeiten Ihrer Medikamente langsam an die neue Zeit anpassen. Das geht eigentlich ganz einfach: Wenn Sie von Westen nach Osten fliegen, also zum Beispiel von Köln nach New York, dann überqueren Sie sechs Zeitzonen, denn in New York ist es sechs Stunden früher als in Köln. Um wieder auf Ortszeit zu sein mit Ihrer Medikamenteneinnahme, müssen Sie nur sechsmal Ihre Medikamente jeweils eine Stunde früher einnehmen, denn eine Stunde Verschiebung macht normalerweise bei keinem der üblichen Medikamente Probleme. Dann können Sie auch an Ihrem Urlaubsort zu den gewohnten Zeiten die Medikamente einnehmen.  
Das ganze funktioniert andersherum, wenn Sie von Westen nach Osten fliegen, also zum Beispiel von New York wieder zurück nach Köln. Dann nehmen Sie einfach sechsmal hintereinander die Pillen jeweils eine Stunde früher, als normalerweise und Sie sind wieder da angekommen, wo Sie ursprünglich waren. Das macht natürlich nur Sinn, wenn man vorhat länger als zwei oder drei Tage an dem Zielort zu bleiben. Wenn Sie wirklich nur eine ganz kurze Reise machen, dann bleiben Sie einfach bei den üblichen Einnahmezeiten und stellen sich einen Wecker, damit Sie rechtzeitig wach sind, um die Medikamente einzunehmen.
- Viele Medikamente halten sich nicht gut bei hohen Temperaturen und hoher Luftfeuchtigkeit. Aus diesem Grund (und vielleicht aus auch anderen Überlegungen) setzten einige HIV-Positive die Medikamente vor dem Urlaub ab. Wenn man dies plant, sollte man es unbedingt mit seinem Arzt/seiner Ärztin vorher besprechen, denn es hängt davon ab, welche Medikamente man nimmt, wie die Blutwerte sind und ob man nicht doch einen Weg findet, die Therapie im Urlaub fortzusetzen. Wenn die Behandlung unterbrochen wird, muss auch gemeinsam mit dem Arzt festgelegt werden, in welcher Reihenfolge die Medikamente abgesetzt werden. Dies ist wichtig, da die einzelnen Medikamente unterschiedlich lange im Blut bleiben. (Siehe Grafik 2 Seite 4)
- Egal wohin Sie fahren und für wie lange, ob nach New York oder nur am Wochenende zu Freunden, denken Sie dran, dass Sie nicht zu Hause sind. In Ihrer 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 und je ungewohnter die Umgebung ist. Damit Sie Ihre Medikamente trotzdem zur richtigen Zeit einnehmen, können Sie zum Beispiel bunte Klebezettel benutzen, die Sie an bestimmten Orten anbringen (Badezimmerspiegel, Koffer, Kühlschrank usw.) und die Sie dann an Ihre Pillen erinnern. Oder stellen Sie die Einnahmezeiten auf Ihrem Handy ein, das Sie dann an Ihre Pillen erinnert.

Ausführliche Tipps zum Thema „HIV und Reisen“ gibt es in der MED-INFO-Broschüre Nr. 54.

## Zu guter Letzt:

Compliance steht letztendlich dafür, dass Sie sich mit Ihrem Arzt einigen (und immer wieder neu einig werden) über die Behandlung und deren Durchführung und dann auch ganz konsequent in der Umsetzung sind. Dabei kommt es darauf an, dass Patient und Arzt gemeinsam realistische Therapieziele und möglichst einfache Behandlungspläne aushandeln, die

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

Arzt und Patient gehen eine Art partnerschaftliches Arbeitsbündnis ein mit dem Ziel, die Behandlung zu optimieren und dauerhaft erfolgreich zumachen.

Wenn Sie Probleme mit Nebenwirkungen haben oder wenn es für Sie sehr schwierig ist, sich an die Einnahmezeiten zu halten, oder wenn Sie sich gut fühlen und nicht mehr einsehen, warum Sie so viele Medikamente einnehmen sollen, brechen Sie niemals eigenmächtig die Therapie ab oder verändern die Einnahmepläne, ohne mit Ihrem Arzt zu sprechen! Dies kann gefährliche Konsequenzen haben. Die Probleme, die bei Ihnen eventuell aufgetreten sind, lassen sich nach Rücksprache mit Ihrem Arzt wahrscheinlich auch anders lösen (Behandlung der Nebenwirkungen, Umstellung der Therapie etc.). Auch wenn Sie keine Medikamente mehr nehmen möchten, sollte ihr Arzt informiert sein, um zu besprechen, wann und in welcher Reihenfolge die Medikamente abgesetzt werden sollten. Er muss auch mit Ihnen abstimmen, wie oft Ihre Immunwerte kontrolliert werden sollten, um sicher zu gehen, dass es Ihnen langfristig gut geht und Sie gesund bleiben.

## Notizen

**IMPRESSUM:**

MED-INFO

Medizinische Informationen  
zu HIV und AIDS

herausgegeben von der

AIDS-Hilfe Köln e.V.

Beethovenstraße 1

Tel.: 0221 / 20 20 30

in Zusammenarbeit mit der  
Deutschen AIDS-Hilfe Berlin e.V.**Text:**

Dr. Caren Weilandt, WIAD Bonn

**Grafik:**

CHECK UP, Köln

**Redaktionsgruppe****Leitung:**

Carlos Stemmerich

**Ehrenamtliche Mitarbeit:**

Andrea Czekanski

Christoph Feldmann

Ira Grothe

Eckhard Grützediek

Daniela Kleiner

**Vi.S.d.P.:**

Carlos Stemmerich

**Gesamtherstellung:**

Prima Print, Köln

Auflage 4000

**Hinweis:**

Das MED-INFO

ist bei der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zu bestellen

Tel: 030 / 69 00 87-0

Fax: 030 / 69 00 87-42

www.aidshilfe.de

Bestellnummer dieser Ausgabe: 140019

**Folgende Ausgaben der MED-INFO-Reihe sind aktuell:**

Nr. 26: HIV und Zahngesundheit

Nr. 32: PCP

Nr. 33: Toxoplasmose

Nr. 34: Kaposi-Sarkom

Nr. 35: Zytomegalie (CMV)

Nr. 36: Therapiepausen

Nr. 37: Lymphome (Bestellnummer: 140001)

Nr. 38: Sexuelle Störungen (Bestellnummer: 140002)

Nr. 39: Resistenzen (Bestellnummer: 140003)

Nr. 40: Magen-Darm-Beschwerden  
(Bestellnummer: 140004) Neuauflage 2004!

Nr. 41: Haut und HIV (Bestellnummer: 140005)

Nr. 42: Feigwarzen, HPV und AIDS  
(Bestellnummer: 140007)

Nr. 43: HIV-Therapie (Bestellnummer: 140010)

Nr. 44: HIV und Hepatitis B (Bestellnummer: 140009)

Nr. 45: Fettstoffwechselstörungen  
(Bestellnummer: 140011)

Nr. 46: HIV und Depressionen (Bestellnummer: 140012)

Nr. 47: Neurologische Erkrankungen  
(Bestellnummer: 140013)

Nr. 48: Lipodystrophie (Bestellnummer: 140014)

Nr. 49: Medikamentenstudien (Bestellnummer: 140015)

Nr. 50: Laborwerte (Bestellnummer: 140016)

Nr. 51: HIV und Hepatitis C (Bestellnummer: 140017)

Nr. 52: HIV und Niere (Bestellnummer: 140018)

Nr. 53: Compliance – Umgang mit der HIV-Therapie  
(Bestellnummer: 140019)

Nr. 54: HIV und Reisen (Bestellnummer 140020)

Alle MED-INFO-Broschüren sind auf der  
neuen Homepage:**[www.HIV-MED-INFO.de](http://www.HIV-MED-INFO.de)**

einzusehen und als PDF-Datei runterzuladen.

Das 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 geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt. Wie jede Wissenschaft ist die Medizin ständigen Entwicklungen unterworfen. Alle Angaben in dieser Ausgabe entsprechen dem Wissensstand bei Fertigstellung des Heftes.