

Hannover, 17. Oktober 2005

## **Einschätzung der voraussichtlichen Entwicklung der pflegerischen Versorgung im Bereich HIV und Aids**

### **1. Zahl und Verteilung der AIDS-Kranken einschließlich pflegebedürftiger Menschen davon im Sinne von SGB XI**

Zur Zahl und Verteilung der pflegebedürftigen Aids-Kranken im Sinne von SGB XI in Niedersachsen liegen uns keine exakten Zahlen vor, da die Pflegeversicherungsstatistik nur die Pflegestufen nicht aber die Diagnosen erfasst. Die im Folgenden zitierten Hochrechnungen stammen von anerkannten Institutionen (MHH, RKI) im HIV- und Aids-Bereich.

#### a.) Allgemeine Situation in Nds.

Die Medizinische Hochschule Hannover (MHH) schätzt aufgrund der ihr vorliegenden Patientendaten die Zahl der derzeit in Niedersachsen mit HIV-Infektion und Aids lebenden Menschen auf rund 3.500. Dies deckt sich mit den vom Robert-Koch-Institut (RKI) für Niedersachsen zusammengestellten Eckdaten für Niedersachsen. Das RKI schätzte die Zahl für das Jahr 2004 auf rund 3.000 Menschen mit HIV und Aids und die Zahl der neuen Aids-Erkrankungen auf ca. 50.

#### b.) Zur Pflegesituation in Nds.

Grundsätzlich stellen die Mitarbeiter/innen in den AIDS-Hilfe-Einrichtungen fest, dass die pflegeintensiven Erkrankungen, die nicht entsprechend ihrem Aufwand über SGB XI oder SGB V abzurechnen sind, generell zunehmen (neurologische, psychische und onkologische Erkrankungen). Als problematisch wird wahrgenommen, dass es die für diese Fälle notwendigen stationären Einrichtungen oder eine adäquate ambulante Versorgung zurzeit nicht bzw. nicht ausreichend gibt. So sind nur zwei spezielle HIV-Angebote in Hannover bekannt.

#### 1. Lighthouse

Das Lighthouse, das der Hannöverschen AIDS-Hilfe e.V. angegliedert ist, besteht seit Ende 2002. Es kooperiert mit der Immunologischen Ambulanz in Hannover (MHH), Allge-

mein- und Schwerpunktpraxen sowie Fachärzten/innen für Psychiatrie und Psychotherapie. Die medizinisch-pflegerische Versorgung wird durch ambulante Pflegedienste gewährleistet. Als einzige Wohneinrichtung für Aidserkrankte in Niedersachsen bietet es aber nur 6 Plätze an. In Folge der Behandlungserfolge der antiretroviralen Therapie und der erfreulich höheren Lebensdauer bestehen lange Wartezeiten. Auch wenn die Betroffenen nicht mehr wie in früheren Zeiten schnell nach Aufnahme in dieser Versorgung versterben, sind solche Angebote wie das Lighthouse aufgrund der neuro-psychiatrischen Erkrankungen und den damit verbundenen sozialen Verlusten eine unersetzliche Hilfe.

Der Bedarf liegt höher, zurzeit müssen Anfragen abgelehnt werden. Nach eigener Einschätzung könnte das Lighthouse noch bis zu 5 weitere Plätze dauerhaft auslasten.

## 2. SIDA plus

Eine zweite Alternative in Niedersachsen bietet das integrierte Versorgungszentrum SIDA plus in Hannover, das in Kooperation mit Kliniken und Pflegeheimen eine begrenzte Zahl stationärer Betten und Auffangwohnungen anbietet. Die Angebote richten sich vorrangig an pflegebedürftige, akut und chronisch an Aids erkrankte Menschen in ungesicherter oder ungeeigneter Wohnsituation. Die Angebote umfassen Grund- und Behandlungspflege, die Durchführung von HIV und Aids-spezifischen Prophylaxen und Therapien sowie 24-Stunden-Pflege und Haushaltshilfe.

Nach Angaben von SIDA plus stieg zwischen 2003 und 2004 unter den von ihnen betreuten HIV-Patienten die Zahl mit neurologischer Behandlungsbedürftigkeit auf 60% allein für den Bereich Hannover an. Das entspricht einer Erhöhung um 28% bei gleichzeitiger Verringerung des Jahresbudgets pro Patient. Dies entspricht der internationalen Entwicklung (Arendt, G. Internationaler Dt.-Österr. AIDS-Kongress 2005).

Entwicklungen der Patientenzahlen bei SIDA plus:

Die folgenden Zahlen belegen, dass die Häufigkeit der Besuche und Arztkonsultationen drastisch zugenommen haben, während die Anzahl der Patienten fast konstant blieb (Die Anzahl der Behandlungsfälle ist nicht zu verwechseln mit der Anzahl der Patienten!).

Der starke Anstieg der Behandlungsfälle bedeutet, dass der Einzelne sehr viel komplizierter erkrankt; häufigere Praxisbesuche notwendig wurden. Dies bedeutet auch eine Zunahme an häuslicher Versorgung.

2001 = 101 HIV-infizierte Behandlungsfälle (Patientenkontakte mit den Ärzten von SIDA)

2002 = 267 HIV-infizierte Behandlungsfälle

2003 = 598 HIV-infizierte Behandlungsfälle

Jahr	Mit Vollbild Aids Gesamtzahl	Mit HIV davon aus	aus	aus	Gesamt
		Stadt Hannover	Landkreis Hannover	Niedersachsen	
2003	51	43	6	30	130
2004	25	68		25	124

## **2. Zahl und Verteilung ambulanter Hilfsangebote (Pflege und Betreuung sowohl professionell als auch ehrenamtlich)**

Hier können keine exakten Angaben gemacht werden. Wichtiger erscheint uns, stattdessen die Bedarfssituation aus der praktischen Arbeit heraus einzuschätzen.

In den 80ern gab es wenige Informationen über Ausbruch, Übertragungswege und Verlauf der Krankheit. Angst prägte den Umgang mit Infizierten. Im Vergleich zu den Anfangsjahren von Aids hat sich das Angebot von ambulanten Pflegediensten, die auch Aids- und HIV-Patienten betreuen, deutlich verbessert. Nach Angaben der Mitgliedsorganisationen wird die heutige Auswahl - bis auf wenige spezielle Sonderfälle - als gut bezeichnet, mit vielen Anbietern bestehen Kooperationen vor Ort. Allein im Stadtgebiet Hannover gibt es ca. 70 - 90 Pflegeangebote. Diese Pflegedienste sind allerdings nicht auf AIDS und HIV spezialisiert, sondern betreuen die Infizierten lediglich standardmäßig mit allgemeiner Grund- und Behandlungspflege. Den komplexen Krankheitsbild einer fortgeschrittenen HIV-Infektion können sie ohne spezielle Fortbildung nicht gerecht werden.

Bei differenzierter Betrachtung des Gesundheitsprofils (Art und Ausmaß der Gesundheitsstörung) wird zukünftig die Kostenlast der ambulanten HIV-Pflege durch die komplex erkrankten maßgeblich bestimmt. Bei Bedarf können differenzierte Fälle nachgereicht werden.

## **3. Einschätzung der zukünftigen Entwicklung**

Nach Angaben von SIDA plus, gestützt durch unabhängige Einschätzungen (z.B. von Prof. Dr. Gabriele Arendt, Uniklinik Düsseldorf), droht in den nächsten zehn Jahren ein Anstieg von Patienten, die nicht mehr häuslich zu versorgen sind und die bislang durch die gängigen kassenärztlichen Versorgungsstrukturen nicht erfasst werden.

Der Grund dafür ist, dass sich die HIV-Erkrankung durch die Erfolge der medikamentösen Therapiemöglichkeiten verändert hat. Die deutliche Verlängerung der Lebenszeit mit HIV ist mit "Nebenwirkungen" verbunden und zwar in Form von komplizierten Krankheitsverläufen. „Bei Menschen mit Aids kann das Immunsystem so geschwächt sein, dass opportunistische Infektionen wie die Toxoplasmose oder die progressive multifokale Leukenzephalopathie (PML) das Gehirn angreifen und zum Beispiel zu Wesensveränderungen, motorischen Störungen oder schlimmstenfalls zum Tod führen. Auch die HIV-Infektion selbst kann das Gehirn oder das periphere Nervensystem an Armen und Beinen schädigen (HIV-Enzephalopathie bzw. Polyneuropathie), auch die Anti-HIV-Medikamente können Nervenschädigungen, Stimmungsschwankungen, Depressionen oder andere psychische Störungen mit sich bringen.“ (Deutsche AIDS-Hilfe, 2003, "Pflegen und pflegen lassen", S.128)

Folgende Entwicklungen sind zu beobachten:

- es entstehen vermehrt Krankheitsbilder (z.B. Sehstörungen, Erblindung oder Aids-Demenz, bestimmte Tumore), die neurologische, psychische und onkologische Probleme verursachen.
- die Begleiterkrankungen nehmen zu (Herzinfarkte, Lebererkrankungen, Krebserkrankungen, u.a.)

- die Zunahme von Resistenzen, die zu einer Einschränkung der Wirksamkeit bzw. zum Versagen von Medikamenten führen. Resistenzen reduzieren die Angebotspalette der Präparate, die untereinander kombiniert werden können (Kombitherapie) und grenzen somit die Behandlungschancen immer stärker ein.

#### Problembeschreibung:

Insgesamt ist davon auszugehen, dass, wie oben aufgeführt, die Krankheitsfälle komplizierter werden und uns nicht nur medizinisch vor neue Herausforderungen stellen. Das Problem ist, dass sich der Krankheitszustand über die Jahre hinweg schleichend verändert. Dabei besteht die Gefahr, dass die ersten Symptome - wie z.B. Konzentrationschwäche, Orientierungslosigkeit, Depressionen u.ä. nicht als beginnende aber therapierpflichtige Dysfunktionen diagnostiziert, sondern als Varianten von Persönlichkeitsprofilen verkannt und häufig nicht Ernst genommen werden.

Wenn die Anzeichen jedoch nicht erkannt und behandelt werden, drohen Verschlechterungen des Gesundheitszustandes bis hin zu schweren Interaktions- und Mobilitätsdefiziten. Die Betroffenen - insbesondere von hirnrorganischen Erkrankungen - sind dann in den schwerkranken Phasen dringend pflege- und hilfsbedürftig. Meistens fehlt diesen HIV-Betroffenen jedoch ein intaktes soziales Umfeld, das frühzeitig Pflegemaßnahmen einleiten könnte. Es sind dann zumeist staatliche Fürsorgeeinrichtungen, die sehr viel später in letzter Instanz eingreifen müssen (bestellte Betreuer, Ordnungsbehörden, Gesundheitsämter usw.), wenn der gesundheitliche Zustand auffällig bzw. auch für die Öffentlichkeit und unübersehbar geworden ist. Für die Betreuungsbedürftigen in diesem fortgeschrittenen Stadium fehlen spezialisierte Pflegeheime. Das bisherige Ausweichen auf Seniorenheime herkömmlichen Zuschnitts, die den demografischen Daten der HIV-Infektion nicht gerecht werden (frühzeitigere Morbidität) ist ein Notbehelf, der schlichtweg ungeeignet ist.

In den letzten Jahren nahm in der Betroffengruppe der Migranten aus Hochprävalenzgebieten ihr Anteil an der Gesamtzahl der Erstdiagnosen zu. Mittlerweile beträgt er fast 15%. Das bedeutet, dass für ihre medizinisch-pflegerische Versorgung zusätzliche sprachliche und kulturelle Probleme gelöst werden müssen.

#### Notwendige Strukturen:

##### 1. Prävention:

In den nächsten Jahren ist es notwendig, Ärzte, Pflegepersonal und Angehörige umfassender über die Anzeichen neuartiger Erkrankung aufzuklären. Zur Prävention gehören gute neurologische und prophylaktische Untersuchungen zur Früherkennung. Das Ziel muss eine ausgereifte Diagnostik sein.

Um die schleichenden Krankheitsverläufe zu erkennen, reichen die Intervalle zwischen den regelmäßigen Praxisbesuchen und die Gesprächszeit mit dem behandelnden Arzt nicht aus. Für eine bessere Einschätzung sind darüber hinaus die Kommunikation und der Kontakt auch im Alltag notwendig. Wichtig sind dauerhafte Kontakt- / Bezugspersonen, die sich eine Vertrauensposition beim Betroffenen erarbeiten. Sie übernehmen im Rah-

men einer psychosozialen Betreuung und Begleitung eine koordinierende Funktion im Sinne eines "Lotsen", einschließlich abstützender Maßnahmen (Behördengänge, Antragstellung, Kontaktvermittlung, Vormundsgeschäfte etc.). Eine solch (zeit-)intensive Versorgung sieht das gegenwärtige Gesundheitswesen jedoch nicht vor.

Diese wichtige Lotsenfunktion übernehmen zum Teil Sozialarbeiter im öffentlichen Gesundheitswesen und in den Einrichtungen der AIDS-Hilfe. Sie sind Schnittstelle für die Vernetzung, Kooperation und Koordination. Da der wachsende Bedarf in den nächsten Jahren nicht durch ehrenamtliches Engagement zu decken sein wird, kann dieser nur mit einer deutlichen Erhöhung des Personals in diesem Fachbereich bewältigt werden. Das gilt vor allem für Einrichtungen in ländlichen Regionen. Die schlanke Personalstruktur der AIDS-Hilfen ist auf die in den nächsten zehn Jahren zu erwartende Welle nicht ausgerichtet (zurzeit in ganz Niedersachsen ca. 34 Hauptamtliche, zum größten Teil in Teilzeit arbeitend, einschließlich 325,00 Euro-Job).

Auch die Gesundheitsämter werden ihr qualifiziertes Personal ihrer sozialpsychiatrischen Beratungsstellen deutlich erhöhen müssen (momentan in Hannover ca. 5 Stellen auf ca. 1.000 Klienten).

## 2. Flexible Pflegeversorgung und sozialmedizinische Qualifizierung

Bei der Pflege und Betreuung von Menschen mit HIV und Aids ändern sich häufig der Umfang und die Art der notwendigen Leistungen. Gebraucht werden daher flexible Strukturen, die auch für die schwer pflegebedürftigen Erkrankungen, die akut zu behandeln sind, sehr kurzfristig bereitstehen und für einen begrenzten Zeitraum die Bandbreite einer multiprofessionellen Versorgung vorhalten. Wichtig ist, dass alle an der Pflege beteiligten sich gegenseitig über ihre Beobachtungen austauschen und informieren.

Damit pflegebedürftigen Menschen in möglichst vielen Lebensbereichen ihre Unabhängigkeit bewahrt bleibt oder wiederhergestellt wird müssen:

- die Betroffenen zunehmend neurologisch und psychologisch versorgt werden, z.B. bei einer "Aids-Demenz". Die dann zu erwartenden Erkrankungen (wie eine schizophrene Psychose oder eine Depression) sind ständig zu behandeln und erfordern eine multiprofessionelle Versorgung.
  - Eine akute Sehstörung durch eine Infektion der Netzhaut (Cytomegalievirus ,CMV') ist z.B. behandelbar, zumeist durch eine Behandlung mit Infusionen, wenn sie frühzeitig erkannt wird. Die Medikamente müssen aber weiterhin eingenommen werden, um einen Rückfall zu vermeiden.
- Für eine erfolgreiche Früherkennung ist das Behandlungsteam zukünftig neben der Grundversorgung durch den Haus- und HIV-Facharzt um folgende Berufsgruppen zu erweitern: Augenärzte, Neurologen, Allergologen, Diplompsychologen, Sozialarbeiter, Logopäden, examiniertes Krankenpflegepersonal, Ergo- und Physiotherapeuten, Pädagogen, Ökotrophologen, u.a.

#### 4. Bewertung des Handlungsbedarfs

Der Pflegebedarf von chronisch Kranken mit HIV nimmt zu. Nach der Schätzung von Gabriele Arendt leidet mindestens jeder fünfte unter Konzentrationsschwäche, Gedächtnisversagen oder fehlender Feinmotorik - die Symptome von Neuro-Aids. Nach ihren Angaben ist für Menschen, die seit zehn Jahren infiziert sind, die HIV-assoziierte Demenz der wichtigste Grund für eine Frühverrentung.

In Deutschland leben nach aktuellen Angaben des Robert-Koch-Institutes (RKI) ca. 45.000 Menschen mit HIV; jedes Jahr kommen rund 2.000 neue Infektionen hinzu (die Infektionen steigen seit 2000 wieder leicht an). Nach der Schätzung von Prof. Arendt müssen wir danach von 9.000 Betroffenen ausgehen, die erste Anzeichen von Neuro-Aids spüren bzw. zeigen. Legt man diese Zahlen zugrunde, kann man unserer Einschätzung nach von einer realistischen Zunahme der pflegebedürftigen Patienten mit HIV um 10 - 20% ausgehen.

In Niedersachsen lebten Ende 2004 rund 3.000 Menschen mit HIV und AIDS. Entsprechend der Schätzung, sind in Niedersachsen bei ca. 600 Menschen neurologische Beschwerden und in Folge dessen langfristig Pflegebedürftigkeit unterschiedlicher Schweregrade bis hin zum Härtefall zu erwarten.

Allein SIDA behandelt jährlich zwischen 120 und 130 HIV Klienten mit HIV und Aids. 5 - 10 Klienten sind Härtefälle, die immer wieder vollstationär neben ständig notwendiger engmaschiger häuslicher Versorgung gepflegt und versorgt werden müssen. Der Bedarf an stationärer Versorgung liegt auch hier deutlich höher, schon heute können nicht alle Fälle angenommen werden.

Unserer Einschätzung nach besteht folgender Handlungsbedarf:

- Ausbau der Pflege: Benötigt wird ein pflegerisches Netzwerk (zwischen stationären, ambulanten Leistungserbringern, ärztlichem und pflegerischem Know-How sowie der Sozialarbeit), das kurzfristig zu aktivieren ist. Stationäre bzw. teilstationäre Notplätze und Auffangwohnungen sind für Notfälle bereitzuhalten.
- Formulierung konkreter Anforderungen an die Qualifikation aller Berufsgruppen und an die Qualitätssicherung
- Gleiche Standards zwischen ambulanter und stationärer Pflege, das bedeutet eine Herausforderung für die Weiterbildung im Bereich der Häusliche Pflege.
- neue Versorgungsstrukturen im Heimpflegegesetz, das zurzeit zu sehr reglementiert ist (Abgrenzung von Kranken- und Pflegeversicherung im Bereich der stationären Versorgung).
- Anhaltende Prävention (Aufrechterhaltung und Ausbau der Sozialarbeit im Öffentlichen Gesundheitswesen und in den Einrichtungen der AIDS-Hilfe)
- Mehr Fortbildungsmaßnahmen und Qualifizierung der sozialpsychiatrischen Kompetenzen von HIV-Ärzten
- Ein beschleunigtes Antragstellungsverfahren für sozial abstützende Prozesse, um die problematische Lücke zu schließen, bis die Versicherung greift. In der Regel vergehen allein zwischen Antragseingang bei der Pflegekasse und dem ersten Begutachtertermin zur Einschätzung der Pflegestufe rund vier bis sechs Wochen. Bis zur Mittei-

lung des Prüfungsergebnisses und bis zum gültigen Pflegebescheid durch die Pflegekasse vergeht nochmals ein Zeitraum von Wochen. Unserer Erfahrung nach dauert ein Antragsverfahren ca. 4 - 5 Monate, in denen der Erkrankte nicht adäquat versorgt wird. Private Pflegedienste nehmen dieses finanzielle Risiko nicht auf sich; niedersachsenweit sind etwa 40% aller ambulanten Pflegedienste seit Jahren defizitär.

Dem Bericht liegen Informationen und Rücksprachen mit folgenden Einrichtungen zugrunde:

- Niedersächsischer Facharbeitskreis „Betreuung und ambulante Pflege“
- SIDA plus e.V., Hannover
- Lighthouse e.V., Hannover
- Klinische Immunologie / Medizinische Hochschule Hannover
- Deutsche AIDS-Hilfe e.V.