

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

Hannover, 14. September 2015

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

Zur Zahl und Verteilung der pflegebedürftigen HIV-Infizierten und Aids-Kranken ("People Living With HIV/AIDS" - PLWHA) 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 im HIV- und Aids-Bereich wie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) und dem Robert Koch Institut (RKI).

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

Die Medizinische Hochschule Hannover schätzt aufgrund der ihr vorliegenden Daten die Anzahl, der Anfang 2015 in Niedersachsen lebenden Menschen mit HIV und AIDS auf etwas mehr als 4.500, darunter fallen schätzungsweise etwa ein Fünftel, bei denen die HIV-Infektion bisher nicht diagnostiziert wurde, wie sich aus dem anhaltend relativ hohen Anteil der erst in fortgeschrittenen Stadien der HIV-Infektion erstmals diagnostizierten Fälle extrapolieren lässt. Diese Daten sind im Einklang mit den epidemiologischen Eckdaten des Robert Koch Instituts (s. b. Epidemiolog. Bulletin Nr. 27 des RKI vom 6.7.2015) für Niedersachsen.

Das RKI schätzt die Anzahl der Menschen, die mit HIV und AIDS leben für Ende 2013 für Niedersachsen auf 3.800 - 5.000. Im Jahr 2014 wurden in Niedersachsen 195 HIV-Erstdiagnosen gemeldet, davon 107 bei Männern, die Sex mit Männern haben (MSM). Im Jahre 2014 wurden 87 AIDS-Fälle aus Niedersachsen neu gemeldet.

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

Menschen mit HIV/AIDS-Erkrankung werden aufgrund der effektiveren medikamentösen und fachärztlich begleiteten Behandlung älter und kommen schon deshalb eher in Lebensumstände, die pflegerische Leistungen erfordern.

Wenn sich ein pflegerischer Bedarf abzeichnet, unterstützen die HIV/Aids-(Fach) Beratungsstellen ihre Klienten (z.B. Beratung zu Leistungen der Kranken- und Pflegekassen, Beantragung einer Pflegestufe) auch durch Kooperationen mit anderen Institutionen und die Weitervermittlung an weitere Anbieter umso für die Ratsuchenden eine adäquate

und individuelle Versorgung zu erreichen. Außerdem führen die HIV/Aids-(Fach) Beratungsstellen-Fortbildungen für Mitarbeiter/innen aus Pflegeeinrichtungen, Pflegediensten und an Pflegeschulen durch. Ziel ist es, auf die besonderen Anforderungen an die Pflege von HIV-positiven bzw. aidskranken Menschen hinzuweisen und die Mitarbeiter/innen und Auszubildenden dafür zu sensibilisieren.

Grundsätzlich stellen die Mitarbeiter/innen in den HIV/Aids-(Fach) Beratungsstellen 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 in ausreichender Anzahl und niedersachsenweit gibt. So sind nur zwei spezielle HIV-Angebote in Hannover bekannt.

## **1. Lighthouse**

Das Lighthouse ist eine seit Ende 2002 bestehende Einrichtung nach SGB XII § 53, 54, in der HIV-positive und an AIDS erkrankte Frauen und Männer leben. Es wurde als Unterstützungsangebot für Menschen konzipiert, die aufgrund ihrer besonderen Lebensumstände und ihres Gesundheitszustandes nicht mehr in der Lage sind, vorübergehend oder längere Zeit ohne fremde Hilfe zu leben. Das Angebot richtet sich an unterschiedliche Betroffenenengruppen, die einen vollstationären Aufenthalt nicht mehr benötigen, für die jedoch eine ambulante Hilfe in der eigenen Wohnung nicht ausreichend ist. Neben der HIV-Infektion/AIDS-Erkrankung leiden alle Betroffenen mindestens an einer psychiatrischen und auch zum Teil neurologischen Erkrankung sowie an unterschiedlichen Einschränkungen und Behinderungen und sind zum Teil auf einen Rollator oder Rollstuhl angewiesen. Dazu kommen u.a. Tumorerkrankungen, COPD, demenzielle Erkrankungen sowie Suchterkrankungen.

Das Personal im Lighthouse besteht überwiegend aus pädagogisch-therapeutischen Mitarbeitenden, das durch externe Pflegekräfte, ErgotherapeutInnen und KrankengymnastInnen ergänzt wird.

Es kooperiert mit der Immunologischen Ambulanz in Hannover (MHH), Allgemein- und Schwerpunktpraxen sowie Fachärzten/innen für Psychiatrie und Psychotherapie. Die medizinisch-pflegerische Versorgung wird durch ambulante Pflegedienste gewährleistet. Die Zahl der Plätze liegt weiterhin bei 6 BewohnerInnen im Alter von 44 - 63 Jahren.

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 e.V.**

Eine zweite Alternative in Niedersachsen bietet SIDA e.V. - Versorgungssystem für chronisch Erkrankte in Hannover. SIDA e. V. steht für Soforthilfe und Information durch ambulante Versorgung und ist ein innovatives Versorgungssystem, welches sich durch die multiprofessionelle und interdisziplinäre Zusammenarbeit von Medizin, Sozialarbeit und hochqualifizierter Pflege sowie die damit verbundene professionelle Versorgung auszeichnet.

Durch den Einsatz des SIDA-Spezialpflegedienstes und die enge Kooperation mit weiteren Personen und Institutionen aus dem Helfersystem kann so eine adäquate und individuelle Versorgung der HIV-infizierten und an Aids erkrankten Menschen sowohl in ihrer eigenen Wohnung wie auch in stationären Einrichtungen (z.B. Obdachlosenunterkünften) gewährleistet werden.

Zudem bietet SIDA e. V. für HIV-infizierte und an Aids erkrankte Menschen in Hannover ein Wohnprojekt an:

### **Shorty - Ambulantes Einzelwohnen für Menschen mit HIV/Aids**

Seit 1994 unterhält SIDA e.V. Einzelwohnungen für HIV infizierte oder an Aids erkrankte Menschen, die einen Versorgungsbedarf aufweisen und in ungesicherten Wohnverhältnissen leben. Ziel ist es, benachteiligten Betroffenen eine Wohnmöglichkeit zur Verfügung zu stellen, in der trotz gesundheitlicher Einschränkungen, Suchterkrankung und Therapie der Alltag nach eigenen Vorstellungen individuell und so lange wie möglich selbst bestimmt werden kann. So soll eine Stabilisierung und Verbesserung der aktuellen Lebenssituation (Verhaltensstabilisierung/Verhaltensänderung und Gesundheitsstabilisierung und Gesundheitsförderung) erreicht werden. Zusätzlich kann durch die Kooperation mit anderen Personen und Institutionen eine optimale Versorgung der Bewohner gewährleistet werden.

SIDA e.V. bietet den Bewohnern bei Bedarf die Organisation einer flexiblen und hochqualifizierten Versorgung, Pflege und Betreuung nach dem Pflegeeneuausrichtungsgesetz an. Zusätzlich können die Bewohner auch die Beratung, Unterstützung und Betreuung durch die zuständige Sozialpädagogin/arbeiterin in Anspruch nehmen.

### **Haus SIDA**

2014 wurde im Rahmen der SIDA e.V. Projektarbeit zu „Weiterentwicklung bedarfsrechter Wohnraum für Menschen mit HIV /AIDS in Hannover“ in Kooperation mit der Deutschen AIDS-Stiftung das Projekt „Haus SIDA“ entwickelt.

Durch unsere Analyse zur Ist- und Bedarfssituation der Zielgruppe und den Ergebnissen der Recherche über bestehende Wohnprojekte sieht die derzeitige Planung für das Projekt „Haus SIDA“ folgendermaßen aus:

Das Haus SIDA wird ein Wohnangebot für HIV- infizierte oder an Aids erkrankte Menschen mit einem Versorgungs- und Pflegebedarf, die zwar eigenständig im eigenen Appartement, aber bewusst gemeinsam mit anderen Betroffenen in einem Haus in Hannover leben möchten. Die Fertigstellung des neuen Wohnprojekts „Haus SIDA“ wird für 2016/2017 geplant.

## Entwicklungen der Patientenzahlen bei SIDA e.V.:

Jahr	Mit HIV davon aus	aus	aus	Verstorben	Gesamt
	Stadt Hannover	Landkreis Hannover	Niedersachsen		
2011	29	3	1		33
2012	32	2	0		34
2013	29	0	4	2	35
2014	34	0	5	3	41

Die Anzahl der zu versorgenden Patienten ist in den letzten Jahren relativ stabil. Der starke Anstieg der Behandlungsfälle hingegen resultiert aus der steigenden Komplexität der individuellen Krankheitsverläufe der immer älter werdenden Patienten (die Anzahl der Behandlungsfälle ist nicht zu verwechseln mit der Anzahl der Patienten). Dies bedeutet, dass auch eine Zunahme an häuslicher Versorgung der Patienten zu erwarten ist.

### 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.

### 3. Einschätzung der zukünftigen Entwicklung

Die immer weiter verbesserten Möglichkeiten der antiretroviralen Therapie (ART) haben inzwischen zu einer normalisierten Lebenserwartung von Menschen mit HIV/Aids (PLWHA) geführt, wenn die Infektion zeitgerecht behandelt wird. Damit setzt sich der Trend fort, dass sich das Durchschnittsalter der HIV-Infizierten in Niedersachsen immer weiter erhöht. Allein durch diese demografische Veränderungen sind immer mehr PLWHA dem Risiko ausgesetzt, sogenannte Alterserkrankungen zu erleiden. Dazu zählen u.a. Kardiovaskuläre Erkrankungen, Diabetes mellitus, Nierenfunktionseinschränkungen, Osteoporose und erhöhte Frakturgefährdung, degenerative Gelenkerkrankungen und nicht zuletzt neurologische Erkrankungen wie Demenz und Polyneuropathie. Die Forschungsergebnisse der letzten beiden Dekaden haben gezeigt, dass diese Erkrankungen bei HIV-Infizierten eindeutig häufiger und im Vergleich zur nicht HIV-Infizierten Bevölkerung frühzeitiger auftreten<sup>1</sup>.

Einige der Studien aus dem HIV-Bereich haben zu einem ganz neuen Verständnis des Alterns geführt: weniger als ein „generativer“ Verschleiß sondern vielmehr als ein von Immunstimulation und chronisch-inflammatorischen subklinischen Prozessen getriebenes Phänomen. Chronisch persistierende Infektionen wie die HIV- und auch die HCV-Infektion sind dabei der Motor, die diese Prozesse vorzeitig beschleunigen und manifestieren. Die erfolgreiche antivirale Therapie kann diesen Prozess zwar verlangsamen, aber bisher nur unvollständig. Zudem ist die langfristige Einnahme bestimmter antiretroviraler Medika-

mente mit erhöhten Risiken verbunden bzgl. rascheren Muskelmassenabbaus, Knochenkalkverlust, Nierenfunktionsstörungen, zentralnervöser und peripherer Nervenschädigung, kardiovaskulären Risiken. HIV-Infizierte erleiden also unabhängig vom Ausmaß des Immundefekts und auch mit virologisch wirksamer Therapie rascher einen Alterungsprozess und den Zustand von Gebrechlichkeit (engl.: „frailty“) und haben damit ein erhöhtes Risiko, auf fremde Hilfe angewiesen zu sein und ein Pflegefall zu werden.

Die komplexen neurokognitiven Störungen sind dabei ein besonderes Problem, da die davon betroffenen Menschen in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt sind, aber dadurch auch lange vor dem Erreichen von Erwerbsunfähigkeit und Pflegebedürftigkeit in ihren sozialen Bindungen und in der beruflichen Karriere. Gerade diese - zudem bisher mit Standarduntersuchungen kaum fassbaren - Störungen stellen bisher kaum lösbare Herausforderungen an die soziale Integration und fördern dadurch frühzeitig einen Bedarf für Unterstützung durch Dritte.

#### 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 hirnorganischen 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 - und diskriminierungsfreie / lebensstilakzeptierende 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.

Verstärkt wird dieser Fehlbedarf, wenn neben der Infektion zusätzlich eine Suchtproblematik vorliegt. Es gibt keine Wohnheime, die eine Substitutionsmöglichkeiten anbieten können.

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.

Ein weiteres Problemfeld stellen PLWHA dar, die vom Gesundheitssystem mit den Angeboten (sog. „Kommstruktur“) nicht erreicht werden, z. B. in Folge von Armut, Wohnungslosigkeit, wegen sprachlicher und kultureller Barrieren oder weil sie psychisch und sozial den Anforderungen unserer Gesellschaft nicht mehr gewachsen sind.

#### 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 sein, eine ausgereifte Diagnostik wie auch eine kultursensible und lebensweiseakzeptierende Versorgung zu gewährleisten.

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 Bezugspersonen die über eine kontinuierliche Begleitung in der Patientenbeziehung Vertrauen schaffen. Sie übernehmen im Rahmen einer psychosozialen Betreuung und Begleitung eine koordinierende Funktion im Sinne eines „Lotsen“, einschließlich flankierender Maßnahmen (Behördengänge, Antragstellung, Kontaktvermittlung, 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 HIV/Aids -(Fach) Beratungsstellen. 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 HIV/Aids -(Fach) Beratungsstellen 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 bei anhaltend zunehmender, vielfältigerer Aufgabenstellung).

##### **2. Flexible Pflegeversorgung und sozialmedizinische Qualifizierung**

Bei der Pflege und Betreuung von Menschen mit HIV und Aids variiert 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 vielfältigen HIV-assoziierten neurologischen Defiziten (HAND). Die dann zu erwartenden Erkrankungen sind ständig zu behandeln und erfordern eine multiprofessionelle Versorgung.
  - Für eine erfolgreiche Früherkennung ist das Behandlungsteam zukünftig neben der Grundversorgung durch den Haus- und HIV-Facharzt um folgende Berufsgruppen zu erweitern: Neurologen, Sozialarbeiter, Logopäden, examiniertes Krankenpflegepersonal, Ergo- und Physiotherapeuten, Pädagogen, u.a.

#### **4. Bewertung des Handlungsbedarfs**

Der Pflegebedarf von chronisch Kranken mit HIV nimmt zu. Nach neueren Studien sind auch in der Ära der modernen Kombinations-ART 29% - 46% der PLWHA von HAND<sup>ii</sup> betroffen, d.h. sie leiden unter Konzentrationsschwäche, rascher Ermüdbarkeit, Gedächtnisverlust, eingeschränkter Feinmotorik u.a.m.

In Deutschland leben nach aktuellen Angaben des Robert-Koch-Institutes (RKI) ca. 80.000 Menschen mit HIV; jedes Jahr kommen rund 3.000 neue Infektionen hinzu. Die Zahl der PLWHA hat sich in den letzten Jahren nahezu verdoppelt.

Wegen der zunehmenden Prävalenz von HIV, der steigenden Lebenserwartung von Menschen mit HIV und Aids und deren vorzeitig erhöhten Risiken zu einem Pflegefall zu werden, nimmt der Bedarf für langfristige Pflegeversorgung für HIV-Infizierte derzeit kontinuierlich zu.

Allein SIDA e.V. versorgt jährlich ca. 30 Patienten mit HIV und Aids medizinisch-pflegerisch. Aufgrund des Krankheitsverlaufes muss etwa 1/3 dieser Patienten neben ständig notwendiger engmaschiger häuslicher Versorgung regelmäßig vollstationär versorgt 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) als Schnittstelle, das kurzfristig zu aktivieren ist. Zusätzlich bedarf es stationärer und teilstationärer und Pflege - und Versorgungsangebote.
- 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 HIV/AIDS Arbeit)
- Mehr Fortbildungsmaßnahmen und Qualifizierung der sozialpsychiatrischen Kompetenzen von HIV-Ärzten
- Aufbau einer kultursensiblen Gesundheitsprävention und medizinisch-pflegerischen Versorgung.
- Ausweitung des Versorgungsauftrages der Klassenärztlichen Vereinigungen (KV) zu mehr ambulanten Diensten einschließlich Hausbesuche z.B. für PLWHA, die der „Kommstruktur“ des Gesundheitssystem nicht folgen können
- Bei zunehmender Einschränkung der persönlichen Mobilität wächst der Bedarf an barrierefreiem Wohnraum.

Dem Bericht liegen Informationen und Rücksprachen mit folgenden Einrichtungen zugrunde:

- Niedersächsischer Facharbeitskreis „Betreuung und ambulante Pflege“
- SIDA e.V., Hannover
- Lighthouse Hannover, Hannöversche AIDS-Hilfe e.V.
- Klinik für Immunologie und Rheumatologie, Medizinische Hochschule Hannover
- NieAGNÄ e.V. (Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Ärzte in der Versorgung von HIV und AIDS)
- Deutsche AIDS-Hilfe e.V.

---

<sup>ii</sup> Letendre S. Central nervous system complications in HIV disease: HIV-associated neurocognitive disorder. Top Antivir Med 2011;19:137-42.