

Gilead Sciences Österreich  
in freundlicher Kooperation mit



**PULSHIV**

PERSPEKTIVENPAPIER HIV IN ÖSTERREICH

# **Perspektiven im Wandel:** Fortschritte & Herausforderungen in der HIV-Betreuung in Österreich

Von medizinischen Durchbrüchen  
bis zur sozialen Integration:  
ein umfassender Blick auf die Realitäten und  
Zukunftsperspektiven von Menschen  
mit HIV in Österreich.

# HIV in Österreich

Dieses Perspektivenpapier soll ein Schritt in Richtung einer inklusiveren und informierteren Gesellschaft sein.

Es zeichnet nicht nur die aktuelle Lage von HIV in Österreich nach, sondern richtet den Blick auf eine Zukunft, in der wir gemeinsam daran arbeiten, Stigmatisierung zu überwinden, den Zugang zu Behandlungen sicherzustellen und Aufklärung in allen Bevölkerungsgruppen zu fördern.



In der Behandlung der HIV-Infektion wurden in den letzten Jahren bedeutende Fortschritte erzielt, die für Menschen, die mit HIV leben, Hoffnung und Perspektiven auf eine bessere Zukunft bieten. Doch während wir diese Erfolge feiern, müssen wir uns weiterhin den bestehenden Herausforderungen stellen, mit denen Menschen mit HIV immer noch konfrontiert sind.

Ich persönlich sehe daher auch die Dringlichkeit, den Umgang mit HIV zu verbessern. Dieses Papier ist ein Aufruf zur konstruktiven Zusammenarbeit, um eine Zukunft zu gestalten, in der Menschen, die mit HIV leben, die bestmögliche medizinische aber auch psychologische und soziale Betreuung und Unterstützung erhalten.

Mag.<sup>a</sup> Andrea Brunner, Aids Hilfe Wien



# Wie ist die Lage in Österreich?

Am meisten Handlungsbedarf wird auch auf Seiten der therapiebestimmenden Spezialist\*innen (HIV) im Bereich der Entstigmatisierung und HIV-Testung gesehen.\*\*

## ► Eliminierung von HIV

Die Vereinten Nationen haben die 0-95-95-95 Ziele zur Eliminierung von HIV proklamiert. So sollen bis 2030 global 95% aller Menschen mit HIV ihren Status kennen, 95% davon sollen Zugang zur HIV-Therapie haben und weitere 95% davon sollen das Therapieziel einer Viruslast unter der Nachweisbarkeitsgrenze erreichen. Denn unter effektiver HIV-Therapie kann das Virus auf sexuellem Wege nicht weitergegeben werden. Zudem soll es Null Diskriminierung von Menschen mit HIV geben. Die Werkzeuge zur Eliminierung von HIV sind also hinlänglich bekannt. Doch die Umsetzung ist oftmals eine Herausforderung.

### Testung

In Österreich gibt es zahlreiche Anlaufstellen für HIV-Testungen, darunter die AIDS-Hilfen Österreichs, Zentren für Sexuelle Gesundheit, HIV-Ambulanzen und HIV-Schwerpunktpraxen, Hausärzt\*innen, Labore für HIV-Testungen und den HIV Selbsttest in Apotheken. Dennoch bestehen weiterhin Hürden, die einer umfassenden Testung entgegenwirken. Fehlendes Wissen von Mediziner\*innen zu Indikatoren einer Infektion, Vorurteile gegenüber Menschen mit HIV/AIDS sowie die Scham über Sexualität zu sprechen, verhindern oft die frühzeitige Testung. Sprachbarrieren und ein mangelndes Bewusstsein in der Bevölkerung für die Bedeutung der Kenntnis des eigenen HIV-Status, stellen zusätzliche Herausforderungen dar. Dabei ist eine frühzeitige HIV-Diagnose entscheidend, um rechtzeitig mit einer effektiven Therapie zu beginnen und dadurch einerseits die Lebenserwartung von Menschen mit HIV an jene der Allgemeinbevölkerung anzugleichen und andererseits, um die Virusübertragung zu verhindern und so letztendlich Neuinfektionen zu vermeiden.

### Erreichen des Therapieziels

Bei der Unterstützung von Menschen mit HIV, das Therapieziel einer dauerhaft supprimierten Viruslast unter der Nachweisbarkeitsgrenze bei bestmöglicher Lebensqualität zu erreichen, stehen diverse Angebote zur Verfügung. Dennoch gibt es Herausforderungen wie mangelnde psycho-soziale Unterstützung und mangelnde Adhärenz\*, Therapiemüdigkeit (lebenslange Therapie) sowie Probleme mit der Kommunikation im persönlichen Umfeld über die HIV-Infektion und -therapie. Letzteres geschieht vor allem auch aus Angst vor Stigmatisierung oder aufgrund von Selbststigmatisierung. Bevölkerungsgruppen mit erhöhtem HIV-Risiko, sogenannte vulnerable Gruppen (das sind z.B. Menschen mit intravenösem Drogenkonsum, queere Personen, die nicht dem heteronormativen binären Modell entsprechen, Migrant\*innen, Sexarbeiter\*innen, Menschen in Haft, etc.) benötigen spezifische Ressourcen und Aufmerksamkeit.

### Zugang zu Therapien

Die HIV-Therapie wird in Österreich in HIV-Spezialambulanzen und in niedergelassenen HIV-Schwerpunktpraxen\*\*\* angeboten. Allerdings gibt es Barrieren, die den Zugang zur Behandlung erschweren, wie beispielsweise der Versicherungsstatus von Patient\*innen, Lücken zwischen Diagnosezeitpunkt und Therapiebeginn, die Versorgung außerhalb von Ballungszentren sowie die Notwendigkeit des Bewilligungsprozesses von Chefärzt\*innen. Bei einigen Menschen mit HIV und/oder deren Angehörigen herrscht zusätzlich ein Mangel an Vertrauen in die Schulmedizin, was die Bereitschaft zur Behandlung beeinträchtigen kann.

### Stigma

Nicht-Regierungs-Organisationen, z.B. die AIDS-Hilfen Österreichs bzw. Zentren für Sexuelle Gesundheit oder Selbsthilfe wie "PULSHIV" unterstützen im Kampf gegen Diskriminierung. Dennoch bleiben auch heute noch fest verankerte Vorurteile und Stigmatisierung von Menschen mit HIV die größten Herausforderungen, nicht nur von Mitmenschen, sondern leider auch im medizinischen Bereich. Wissen und Aufklärung von Mediziner\*innen und der Allgemeinbevölkerung sind deshalb essentiell im Kampf gegen die Stigmatisierung von Menschen mit HIV.



Der Zugang zu Therapien im ländlichen Raum bleibt eine Herausforderung. Wir benötigen mehr HIV-Spezialist\*innen in diesen Gebieten, um eine flächendeckende Versorgung zu gewährleisten.

Dr. Georg Gierzinger, Zentrum Sexuelle Gesundheit Tirol



## ► Die UNAIDS-95%-Ziele und die Situation in Österreich



45<sup>th</sup> Report of the Austrian HIV Cohort Study, 2023

..... 95%-Ziele    ..... Stand der Zielerreichung

\* Bezeichnet in der Medizin die Einhaltung der gemeinsam von Patient:in und Behandler:in gesetzten Therapieziele im Rahmen des Behandlungsprozesses (gemeinsame Therapieentscheidung).

\*\* Datenerhebung unter therapiebestimmenden Spezialist:innen (HIV), N=12, März-Mai 2024

\*\*\* <https://www.aidsgesellschaft.at/hiv-behandlungszentren/>

# Umfrage zur öffentlichen Meinung zu HIV in Österreich

## ► Ziel der Umfrage

- ✓ Erfassung von Wissensstand, Wahrnehmungen, Meinungen und Einstellungen zum Thema HIV
- ✓ Messung von Diskriminierung, Stigmatisierung und Sozialen Isolation von Menschen mit HIV

## ► 40 Jahre nach der Entdeckung des HI-Virus

- ✓ Fortschritte in der HIV-Therapie
- ✓ Verbesserung von Lebensqualität & Lebenserwartung mit HIV
- ✓ U:U (Undetectable equals Untransmittable): Unter effektiver HIV-Therapie kann das Virus auf sexuellem Wege nicht weitergegeben werden

## ► Ergebnisse



80%

geben an, gut über Gesundheitsthemen informiert zu sein



69%

geben an, gut über das Thema HIV-Infektion informiert zu sein



74%

glauben, dass HIV/AIDS eine gefährliche Krankheit ist



37%

haben sich schon einmal einem HIV-Test unterzogen



26%

lehnen ausgewählte Interaktionen mit Menschen mit HIV ab

77%

glauben, dass die HIV-Infektion eine kontrollierbare chronische Krankheit ist

HIV kann auf sexuellem Wege übertragen werden, wenn der/die HIV-positive Sexualpartner\*in ...

...  
NICHT unter antiretroviraler Therapie ist

95%

...  
unter antiretroviraler Therapie ist

65%

... glauben, dass das Virus übertragen werden kann durch ...

einen Kuss  
31%

einen Insektenstich  
13%

das Teilen von Gegenständen (z.B. Gläser, Teller)  
12%

das Teilen einer Toilette  
10%



10–16% würden ...

... mit einer HIV-positiven Person keine Freundschaft beginnen

... an eine HIV-positive Person kein Haus vermieten

... nicht neben einer HIV-positiven Person Platz nehmen bzw. sitzen wollen

## Methodik

Befragung einer für die österreichische erwachsene Bevölkerung repräsentativen Stichprobe mittels computerunterstützten Web-Interviews

Juli  
2023



1.000 Teilnehmer:innen  
≥ 18 Jahren

- > 50,5% weiblich
- > 49% männlich
- > 0,5% divers



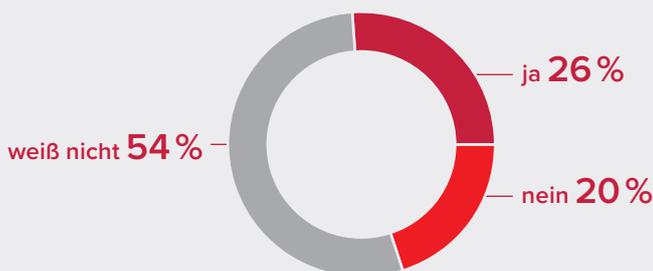
glauben, dass Menschen mit HIV eine Gefahr für die Gesellschaft sind



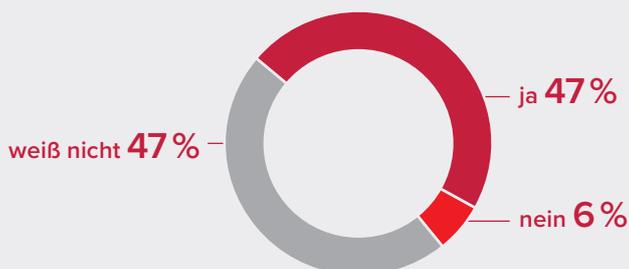
glauben, dass Menschen mit HIV nicht in der Lage sind, einer regelmäßigen beruflichen Beschäftigung nachzugehen

Bitte bewerten Sie die folgenden Aussagen auf ihre Richtigkeit.

**Aussage<sup>1</sup>:** Unter effektiver HIV-Therapie (das Virus ist im Blut nicht mehr nachweisbar) können Menschen mit HIV das Virus auf sexuellem Wege nicht mehr auf ihre Partner:innen übertragen.



**Aussage<sup>2</sup>:** Frauen mit HIV/AIDS können heute Dank effektiver HIV-Therapie (das Virus ist im Blut nicht mehr nachweisbar) gesunde Kinder zur Welt bringen, die nicht HIV-positiv sind.



## Schlussfolgerungen

- ! Niedriges öffentliches Bewusstsein bezüglich HIV
- ! Niedrige Testraten
- ! Negative Einstellung gegenüber Menschen mit HIV und falsche Vorstellung bezüglich HIV-Übertragung
- ! U=U<sup>1</sup> ist wenig bekannt und wird oft nicht verstanden

Diese öffentliche Umfrage zu Wissensstand, Wahrnehmungen, Meinungen und Einstellungen der österreichischen Bevölkerung zum Thema HIV wurde im Auftrag von Gilead Sciences und in Zusammenarbeit mit Medupha Health Care Research im Juni 2023 durchgeführt. Sie basiert auf einer ähnlichen Gilead-Umfrage, die 2021 in Griechenland durchgeführt wurde.

Referenzen:

- 1 Eisinger, R.W. et al.: HIV Viral Load and Transmissibility of HIV Infection. JAMA. 2019; 321(5): 451-452.
- 2 Fiore, S. und M.L. Newell: Preventing perinatal transmission of HIV-1 Infection. Hosp Med. 2000; 61(5):315-318.

# Wo können wir ansetzen?

## ➤ Mehr Bildung für Gesundheitspersonal

Wissen und fundierte Informationen zu HIV sind von grundlegender Bedeutung. Gezielte Bildungsmaßnahmen können nicht nur die Kenntnisse und Fähigkeiten des medizinischen Personals erweitern, sondern auch dazu beitragen, Missverständnisse und Vorurteile in der Gesellschaft abzubauen. Die Bildung und gezielte Schulung des Gesundheitspersonals ist ein zentraler Faktor für die effektive Behandlung und Unterstützung von Menschen mit HIV. Neben spezialisierten Fortbildungen sollte das Thema HIV auch in Medizinstudien wie auch der Pflegeausbildung Platz finden. So können medizinische Fachkräfte ihr Wissen nicht nur über die neuesten Behandlungsmethoden, sondern auch über den Umgang mit HIV erweitern. Dies verbessert die Qualität der Betreuung und fördert die Sensibilität im Umgang mit Menschen mit HIV.

## ➤ Mehr Information für Allgemeinbevölkerung

Neben Bildungs- und Bewusstseinsmaßnahmen für medizinisches Fachpersonal ist es von grundlegender Wichtigkeit, auch in der Allgemeinbevölkerung anzusetzen. Dabei soll mit noch immer weit verbreiteten Fehlinformationen und Mythen aufgeräumt werden, um der Stigmatisierung entgegenzuwirken. Eine gezielte Informationskampagne kann dazu beitragen, das Bewusstsein für Prävention und die Realität von Menschen mit HIV zu stärken. Eine offene und auf Fakten basierende Kommunikation ist der Schlüssel, um Vorurteile abzubauen und eine inklusive Gesellschaft zu fördern.

## ➤ Adhärenz als Erfolgsfaktor

Für eine effektive Umsetzung der HIV-Therapie im Alltag gilt die Adhärenz als wesentlicher Erfolgsfaktor. Die Erreichung der Therapieziele wird durch mehrere Aspekte gestützt, die zu einer anhaltenden Unterdrückung der Viruslast führen sollen und liegt nicht ausschließlich in der Hand der Personen, die mit HIV leben: Eine erfolgreiche Adhärenz erfordert ein korrektes Zusammenspiel von Ärzt\*innen, Patient\*innen, Pflege etc.. Umfeld und Therapie wirken hier mit ein. Menschen mit HIV sollten daher stets nach besten Möglichkeiten unterstützt werden.

**Therapiebestimmende  
Spezialist\*innen (HIV)  
sehen den größten  
Handlungsbedarf in  
der Thematisierung der  
sexuellen Gesundheit  
und der Erhöhung des  
Risikobewusstseins rund  
um das Thema HIV.\***

Die Verbesserung in allen Säulen des HIV-Managements erfordert einen koordinierten Ansatz. Wir müssen zusammenarbeiten, um die Testung, den Zugang zu Therapien, das Erreichen des Therapieziels und die Stigma-Bekämpfung voranzutreiben.

Univ.-Prof. Priv.-Doz. Dr. Alexander Zoufaly,  
Präsident der Österreichischen AIDS-Gesellschaft



Um Stigmatisierung zu bekämpfen, benötigen wir verstärkte Bildung für Gesundheitsdienstleister\*innen und die Allgemeinbevölkerung. Neue, vielfältige Bilder von Menschen mit HIV müssen kommuniziert werden, um ein besseres Bewusstsein für die Erkrankung zu schaffen.

Mag.<sup>a</sup> Andrea Brunner, Aids Hilfe Wien



Die psycho-soziale Unterstützung ist essentiell, um das Therapieziel zu erreichen. Wir müssen breitere Ressourcen für vulnerable Gruppen bereitstellen und die Unterstützung nach Diagnosestellung stärken.

Nora Breitenecker, BScN, HIV Nurse



Die Verbesserung des Erreichens des Therapieziels erfordert eine gezielte Unterstützung für vulnerable Gruppen. Wir müssen spezialisierte Ressourcen für diese Bevölkerungsgruppen bereitstellen.

DGKP Sonja Wolf-Nussmüller, HIV Nurse



## ➤ Neue Bilder von Personen mit HIV

Die öffentliche Wahrnehmung von HIV und Menschen, die mit dem Virus leben, ist noch immer von Stereotypen und falschen Darstellungen geprägt. Die Notwendigkeit, neue und realistischere Bilder von Menschen mit HIV zu schaffen, ist von entscheidender Bedeutung, um bestehende Vorurteile zu bekämpfen. Indem wir authentische, vielschichtige und realistische Darstellungen von Menschen mit HIV fördern, können wir die Stereotypen aufbrechen, die der Stigmatisierung und Diskriminierung oft vorausgehen. Die Sensibilisierung der Öffentlichkeit und die Vermittlung von realen Geschichten und Erfahrungen von Menschen mit HIV sind entscheidende Schritte zum Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung. Menschen mit HIV können heute ein normales Leben bei guter Lebensqualität und einer Lebenserwartung, die jener der Allgemeinbevölkerung entspricht, führen. Außerdem können sie unter effektiver HIV-Therapie (mit einer Viruslast unter der Nachweisbarkeitsgrenze) das Virus auf sexuellem Wege nicht weitergeben.

## ➤ Mehr Ressourcen für psycho-soziale Angebote

Die ganzheitliche Unterstützung von Menschen mit HIV erfordert weitreichende Ansätze, die über rein medizinische Behandlungen hinausgehen. Ein verstärkter Fokus auf psycho-soziale Angebote, wie psychologische Unterstützung, soziale Beratung und Integration, ist von großer Bedeutung. Diese Angebote können die Lebensqualität, psychische Gesundheit und Therapietreue von Menschen mit HIV verbessern. Durch die Bereitstellung dieser Ressourcen wird nicht nur die medizinische Versorgung ergänzt, sondern auch ein unterstützendes Netzwerk geschaffen.

Als niedergelassener Arzt liegt mein Fokus auf der Verbesserung des Erreichens des Therapieziels. Wir müssen den Bewilligungsprozess von Chefärzt\*innen überdenken und den nahtlosen Zugang zu Behandlungen für alle sicherstellen.

Dr. med. univ. Florian Breitenecker, Arzt für Allgemeinmedizin



Eine breitere Testabdeckung ist entscheidend, insbesondere bei vulnerablen Gruppen. Wir müssen die Scham überwinden und mehr Menschen dazu ermutigen, sich frühzeitig testen zu lassen.

Michael Hofbauer, mit HIV lebend & Aktivist



Eine umfassendere psycho-soziale Unterstützung ist der Schlüssel, um das Erreichen des Therapieziels zu erleichtern. Die Bereitstellung von Ressourcen für alle, die mit HIV leben, ist von großer Bedeutung.

Andreas Hudecek, mit HIV lebend

Die Entstigmatisierung erfordert einen umfassenden Wandel in der Gesellschaft. Wir müssen das Bild von Menschen mit HIV neu gestalten und politische Entscheidungsträger\*innen für die Realität sensibilisieren.

Wiltrut Stefanek, Verein PulsHIV



Bürokratie behindert oft den Testzugang. Wir müssen die Verfahren vereinfachen, um mehr Menschen zur Testung zu ermutigen und Barrieren abzubauen.

Dr. med. univ. Michael Skoll, Facharzt für Haut- und Geschlechtskrankheiten



# Executive Summary

Dieses Papier beleuchtet die Situation und Zukunftsaussichten von Menschen mit HIV in Österreich, einschließlich medizinischer Fortschritte und sozialer Integration.

## Fortschritte

- > **Medizinische Erfolge:** Die Behandlung hat signifikante Fortschritte gemacht, was zu besseren Zukunftsaussichten für Menschen mit HIV führt.
- > **UNAIDS-Ziele:** Bis 2030 sollen 95% der Menschen mit HIV ihren Status kennen, Zugang zur Therapie haben und eine unterdrückte Viruslast erreichen. In Österreich kennen 96% ihren Status, 96% erhalten Therapie, und 89% haben eine unterdrückte Viruslast.

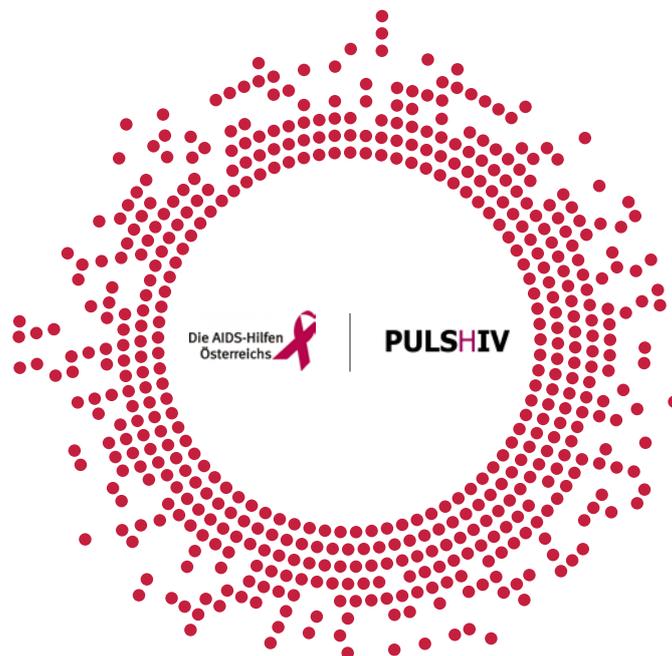
## Herausforderungen

- > **Therapiezugang:** Im ländlichen Raum gibt es weiterhin Probleme beim Zugang zu spezialisierten Behandlungen und Vertrauen in die Schulmedizin.
- > **Stigmatisierung:** Starke Vorurteile und Diskriminierung bestehen weiterhin, auch im medizinischen Bereich.

## Maßnahmen

- > **Ganzheitliche Unterstützung:** Erweiterung der psychologischen, sozialen und Integrationsangebote.
- > **Bildung und Sensibilisierung:** Verbesserung der Aufklärung sowohl bei medizinischem Personal als auch in der Allgemeinbevölkerung.
- > **Ressourcen:** Mehr Ressourcen für psychologische Unterstützung und soziale Integration, um die Lebensqualität und Therapietreue zu erhöhen.

Das Papier fordert eine Zusammenarbeit aller Beteiligten, um eine umfassende Unterstützung für Menschen mit HIV zu gewährleisten.



## Impressum

Herausgeber: Gilead Sciences Österreich in freundlicher Kooperation mit  
AIDS-Hilfen Österreichs und PulsHIV

Text & Redaktion: FINE FACTS Health Communication GmbH  
Lektorat: Gudrun Likar

Gestaltung: wordup Werbeagentur e.U.

Portraitfotos: Florian Breiteneker: © Anna Stroh; Nora Breiteneker: © Anna Stroh;

Andrea Brunner: © Tatjana Gabrielli; Georg Gierzinger: © ZSG Tirol;

Michael Hofbauer: © Michael Hofbauer; Michael Skoll: © Michael Skoll;

Wiltrut Stefanek: © Wiltrut Stefanek;

Sonja Wolf-Nussmüller: © Sonja Wolf-Nussmüller; Alexander Zoufaly: © Michael Mrkwicka

Freigabenummer AT-COR-0081 | Erstellt: August 2024

mit freundlicher  
Unterstützung von

 **GILEAD**  
Creating Possible