

Daniel Deimel & Thorsten Köhler



95-95-95-0 UNAIDS-Ziele der HIV-Prävention
Umsetzungsstand und Entwicklungsbedarfe

Daniel Deimel & Thorsten Köhler

95-95-95-0 UNAIDS – Ziele zur HIV-Prävention

Umsetzungsstand und Entwicklungsbedarfe



PABST SCIENCE PUBLISHERS
Lengerich/Westfalen

Bibliografische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detailierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Geschützte Warennamen (Warenzeichen) werden nicht besonders kenntlich gemacht. Aus dem Fehlen eines solchen Hinweises kann also nicht geschlossen werden, dass es sich um einen freien Warennamen handelt.

Das Werk, einschließlich aller seiner Teile, ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Autoren:

Prof. Dr. Daniel Deimel

Prof. Dr. Thorsten Köhler

Im Auftrag der AIDS-Hilfe Hessen e.V.

Böttgerstraße 22,

60389 Frankfurt am Main



© 2022 Pabst Science Publishers · D-49525 Lengerich/Westfalen

🌐 www.pabst-publishers.com

✉ pabst@pabst-publishers.com

Print: ISBN 978-3-95853-809-2

eBook: ISBN 978-3-95853-810-8

Druck: Printed in the EU by booksfactory

1. GRUßWORT DES HESSISCHEN MINISTERS FÜR SOZIALES UND INTEGRATION	5
2. GRUßWORT DER AIDS-HILFE HESSEN	8
3. AUSGANGSLAGE	10
3.1 Zur Situation von HIV in Deutschland	11
3.2 Zur Situation von HIV in Hessen	12
4. EVALUATIONSKONZEPT	18
4.1 Abbildung der Versorgungsstruktur: Mapping	19
4.2 Fokusgruppen	19
4.3 Experteninterview	24
4.4 Leitfadengestützte biographische Interviews	25
5. ERGEBNISSE	27
5.1 Mapping der Versorgungsstruktur	27
5.2 Ergebnisse der Fokusgruppen	43
5.3 Biographische Interviews	55
6. HANDLUNGSEMPFEHLUNGEN	92
7. LITERATUR	100

Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome / Erworbenes Immunschwächesyndrom
ART	Antiretrovirale (HIV-) Therapie
BzgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
HIV	Humanes Immundefizienz-Virus
MSM	Männer, die Sex mit Männern haben
PoC	People of Color
PrEP	Präexpositionsprophylaxe
RKI	Robert Koch-Institut
STI	Sexual Transmitted Infection
UNAIDS	Joint United Nations Programme on HIV/AIDS
UNODC	United Nations Office on Drugs and Crime
WHO	World Health Organization

1. Grußwort des Hessischen Ministers für Soziales und Integration



Staatsminister Kai Klose

HIV/Aids ist in den vergangenen Jahren aufgrund anderer Herausforderungen in der öffentlichen Wahrnehmung zurückgedrängt worden. Die Zahlen belegen aber, dass HIV/Aids als globale gesundheitliche Herausforderung nicht verschwunden ist: 2019 verstarben weltweit beinahe 700.000 Menschen in Verbindung mit Aids. Die Verschränkung der HIV- mit der Corona-Pandemie hat den Zugang zu nötigen Schutzmaßnahmen wie auch die Versorgung Erkrankter erschwert. Dadurch sind auch bereits erreichte Erfolge in Gefahr geraten.

Die medizinische Versorgung befindet sich – gerade in Deutschland – auf einem sehr hohen Niveau. War die Diagnose einer HIV-Infektion zu Beginn der 1980er Jahre noch ein sicheres Todesurteil, so bedeutet sie heute eine chronische Erkrankung, die rechtzeitig erkannt und deren Aufflammen mit wirksamen Medikamenten verhindert werden kann. Die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ist so auch mit der Infektion ganz selbstverständlich möglich. Das Kernproblem liegt nicht mehr im medizinischen, sondern im gesellschaftlichen Bereich: nämlich in den sozialen Folgen wie der Ausgrenzung der Betroffenen, die eine Infektion oft nach sich zieht.

Um dem zu begegnen, sind gesellschaftlich normierte Prozesse vonnöten. Jede Person hat das Recht, ein freies und selbstbestimmtes Leben zu führen. Betroffene müssen Hilfe aufsuchen können, ohne mit Vorbehalten oder Ausgrenzung konfrontiert zu sein. Gelingt es

hier, weiter Mauern einzureißen und ein wertschätzendes Umfeld zu schaffen, hat das auch positive Auswirkungen auf die medizinische Versorgung HIV-Infizierter.

UNAIDS, das Aids-Programm der Vereinten Nationen, strebt eine Bewältigung von HIV/Aids als globaler Gesundheitsherausforderung bis zum Jahr 2030 an. Um dieses Ziel zu erreichen, wird als unerlässlich eingeschätzt, dass bis dahin mindestens 95 Prozent der Menschen, die mit HIV leben, auch über die Diagnose ihrer Infektion verfügen. Von diesen Menschen mit HIV-Diagnose sollen mindestens 95 Prozent Zugang zu einer Therapie erhalten, die die Entwicklung von mit Aids verbundenen schweren Erkrankungen verhindert. Diese Therapien sind gleichzeitig wichtige Beiträge zur Prävention, denn sie schützen auch andere, zum Beispiel Sexpartner*innen, vor der Übertragung des HI-Virus (biomedizinische Prävention). Von den Menschen, die Zugang zur Therapie erhalten, sollen entsprechend dem UNAIDS-Ziel wiederum 95 Prozent erfolgreich therapiert werden.

Betroffene erleben noch immer Ausgrenzung und Stigmatisierung. Hierdurch entsteht großer psychischer Druck, der die Lebensqualität und die gesundheitlichen Chancen HIV-infizierter Menschen häufig erheblich beeinträchtigt. Aus Angst vor Diskriminierung und dem Verlust des Arbeitsplatzes wagen es viele nicht, sich im Betrieb oder im sozialen Umfeld als HIV-positiv zu erkennen zu geben. Die Vorurteile gegenüber Betroffenen sitzen auch heute noch tief und machen ihnen das Leben schwer. Aus Scham resultierende persönliche Hürden erschweren aber auch, das eigene Sexualverhalten zu reflektieren, sexuelle Selbstbestimmung einzufordern und Beratung, Präventionsmittel und bei Bedarf Testungen einzufordern oder zu erfragen. Da der Zugang zu Prävention, Tests und Versorgung aber ein Schlüssel zum Erreichen der globalen Ziele darstellt, müssen diese Hindernisse im Rahmen der weltweiten, nationalen und regionalen HIV-Strategien aus dem Weg geräumt werden. Denn ein wichtiger Schritt dazu, bestehende Angebote auch annehmen zu können, ist schließlich, dass diese niedrigschwellig und barrierefrei sowie an die Bedarfe der Betroffenen angepasst sind – wertschätzend, ohne Tabus, ohne Diskriminierung.

Auch das Land Hessen stellt sich dieser Herausforderung und folgt damit dem Appell von UNAIDS, wonach sowohl internationale als auch nationale und regionale Anstrengungen überprüft, angepasst und verstärkt werden müssen. Das Erreichen der UNAIDS-Ziele ist entsprechend auch Teil des Koalitionsvertrags zwischen CDU und GRÜNEN in Hessen für die laufende Legislaturperiode. Der Landtag hat im März 2021 zudem beschlossen, Bemühungen zu unterstützen, um die Ziele bis 2030 zu erreichen.

Nach der bei Redaktionsschluss jüngsten Schätzung des Robert Koch-Instituts (RKI) leben geschätzt 6.900 Menschen in Hessen mit HIV. Von ihnen verfügen 830 Menschen noch nicht über die Diagnose ihrer Infektion. In Deutschland erreicht die Versorgung HIV-positiver Menschen eine ungleich höhere Qualität als in vielen der sogenannten Hochprävalenzländer.

So befinden sich geschätzt 97 Prozent der in Hessen lebenden Menschen mit HIV-Diagnose bereits in Therapie. In den meisten Fällen (96 Prozent) verläuft sie erfolgreich. Dennoch bestehen sowohl in Deutschland als auch in Hessen weitere Herausforderungen: So wissen erst geschätzt 88 Prozent der mit HIV lebenden Hess*innen von ihrer Infektion – späte Diagnosen verlangsamen die Reduzierung von Neuinfektionen. UNAIDS hat in der aktuellen Globalen Aids-Strategie 2021 bis 2026 auch Länder und Regionen mit einer hohen Versorgungsqualität aufgefordert, die Anstrengungen zu verstärken und die Ziele für 2030 nicht zu verfehlen. Deren Erreichen ist der Landesregierung ein wichtiges Anliegen, weshalb Hessen auch seit langem die hervorragende Arbeit des Landesverbands der Hessischen Aidshilfen unterstützt.

Die hier vorliegende Studie der erfahrenen Gesundheitswissenschaftler Daniel Deimel und Thorsten Köhler wurde im Auftrag des Landesverbands der Hessischen Aidshilfen mit Förderung des Landes in den Jahren 2020 bis 2022 erstellt. Neben einer Sekundärdatenanalyse fußt sie insbesondere auf der Auswertung von Gesprächen mit Menschen, die in Hessen mit HIV leben sowie mit HIV-Schwerpunktärzt*innen und Sozialarbeiter*innen der Hessischen Aidshilfen. Die dokumentierten Schilderungen individueller Lebenswege zeigen, welche Belastung eine HIV-Infektion auch heute noch bedeutet – besonders durch gesellschaftliche Stigmatisierung und Diskriminierung. Aus der Auswertung der geschilderten Erfahrungen mit strukturellen Hemmnissen sowie den aus den Gesprächen abzuleitenden Defiziten, aber auch Erfolgen der Präventionsarbeit und Versorgung, werden 19 Empfehlungen abgeleitet, die als Grundlage für die Entwicklung einer künftigen HIV-/Aids-Strategie des Landes dienen können.

Ein Gedanke ist dabei zentral: HIV-Prävention ist eine Querschnittsaufgabe, die viele fachlich berührte Akteur*innen wie Gesundheitsdienste, Bildungs- und Migrationseinrichtungen, Kommunen, das Land und die Aidshilfen betrifft. Sie alle sind eingeladen, das Engagement für HIV-Prävention weiter zu verstärken. Zudem sollten sich alle Akteur*innen für diese Arbeit stärker vernetzen. Besonders wichtig ist dabei, die Perspektive der Menschen, die mit HIV leben oder von dem Virus besonders bedroht sind, kontinuierlich einzubinden.

2. Grußwort der AIDS-Hilfe Hessen

Die aktuelle Landesregierung hat in ihrem Koalitionsvertrag HIV-Prävention als ein besonders Anliegen für die laufende Legislaturperiode benannt. Im Dialog mit unseren Ansprechpartner*innen beim Land haben wir zum ersten Mal in 2019 angeregt, eine Evaluation der aktuellen Situation der Prävention und Versorgung in Auftrag zu geben. Den Mitarbeiter*innen der neun Aidshilfen im Bundesland sind aus ihrer Arbeit viele Probleme bekannt, die die Prävention und die Versorgung HIV-positiver Menschen erschweren und HIV-positive Menschen belasten. Es erschien uns für die Arbeit an einer HIV-Strategie für das Bundesland Hessen geboten, diese Hindernisse strukturiert zu erfassen, zu sammeln und zu gewichten. Dabei hielten wir es für sinnvoll, den Blick von außen fruchtbar zu machen. Wir sind davon überzeugt, dass eine solche externe Beurteilung wertvolle Hinweise und Anregungen enthalten kann, die in der praktischen Arbeit in der Prävention und in der Beratung und Begleitung HIV-positiver Menschen umgesetzt werden können. Wir sind über die Offenheit des Hessischen Sozialministeriums für dieses Anliegen sehr froh. Zur Zeit der ersten Gespräche über die geplante Studie wurde diese Idee namentlich von Frau Dr. Renate Lang aus dem Referat Prävention und Suchthilfe ermutigend begleitet, im weiteren Verlauf von ihren Kolleg*innen Wolfgang Rosengarten, Christina Wienand und Polina Schell.

Die Suche nach Partnern, mit denen wir uns auf den Weg dieser Bestandsaufnahme machen konnten, fiel ausgerechnet in die Anfangszeit der Corona-Pandemie. Zahlreiche Gespräche mit verschiedenen, durch ihre bisherigen Forschungsinteressen für eine Unterstützung des Anliegens ausgewiesenen Forscher*innen, ergaben wiederum ermutigende Rückmeldungen. Schließlich hatten wir das Glück, dass sich Daniel Deimel und Thorsten Köhler bereit erklärten, ein Forschungskonzept zu erstellen. Dieses hat uns von Anfang an vollumfänglich überzeugt. Seine Stärke liegt darin, die Menschen, die mit HIV leben oder von HIV besonders bedroht sind, selbst zu Wort kommen zu lassen. Das prägt den folgenden Text, der viele Biografien nachzeichnet. Diese kurzen „Lebensgeschichten“ zu studieren heißt, Verständnis für die Situationen zu entwickeln, in der sich Menschen mit HIV vor und nach ihrer Infektion befinden. Immer wieder zeigt sich dabei, dass gesellschaftliche Vorbehalte gegen Betroffenen Gruppen und Tabuisierung ihrer Lebenswirklichkeit individuelles Gesundheitshandeln beeinträchtigen: Offenheit und Unterstützung zum Beispiel für Männer, die Sex mit Männern haben, illegalisierte Drogen konsumierende Menschen oder Menschen mit Flucht- bzw. Migrationsbiografien bleiben die wichtigste Grundlage der HIV-Prävention.

Als Aidshilfen verstehen wir uns einerseits als Akteur der Prävention und Anbieter sozialer und beratender Dienstleistungen mit einem hohen Professionalitätsanspruch. Andererseits sind wir auch Selbstvertretungsorganisation der Menschen, die mit HIV leben, oder von HIV besonders bedroht sind. Daher freuen wir uns, dass Dank des umgesetzten Forschungskonzepts und der

Offenheit der vielen interviewten Personen ein Dokument entstanden ist, in dem viele dieser Menschen ihre Anliegen selbst zur Sprache bringen.

Der Empfehlungsteil dieser Studie ist umfangreich. Die einzelnen Anregungen zu diskutieren und in konkrete Handlungen zu übersetzen, wird großes Engagement des Landes, der Kommunen, des Gesundheitswesens, der Aidshilfen und weiterer Ansprechpartner erfordern. Das wird nur durch intensive Vernetzung der im Feld tätigen Akteure möglich sein. Die Aidshilfen in Hessen verfügen über inzwischen in Jahrzehnten geschöpfte fachliche Qualität ihrer Arbeit und eine Haltung, die die HIV-Prävention über Hessen hinaus mitgeprägt hat. Viele engagierte Mitarbeiter*innen wirken hier mit. Aidshilfe stellt aber eine relativ kleine Struktur dar und benötigt für eine Intensivierung der Präventionsarbeit auch die Unterstützung der öffentlichen Hand und der relevanten Partner im Feld. Wir würden uns daher sehr freuen, wenn diese Studie auch Strukturen und Institutionen ermutigt, sich der Thematik neu zu öffnen. Um die UNAIDS-Ziele in Hessen zu erreichen, brauchen wir gegenseitige Kooperation und Unterstützung.

Das Ziel, dass bis 2030 95 % der in Hessen mit HIV lebenden Menschen über eine Diagnose der Infektion verfügen, ist kein bloßes Zahlenspiel. Es geht vielmehr um die konkreten Lebenschancen und die Lebensqualität von Bürger*innen dieses Bundeslandes. Dabei geht es zu einem hohen Anteil um Menschen, die aufgrund von biografischen Ereignissen oder gesellschaftlichen Verhältnissen Einschränkungen ihrer Freiheitsgrade in Bezug auf das persönliche Gesundheitshandeln erlitten haben. Die HIV-Prävention und Versorgung HIV-positiver Menschen sollten darum das Selbstwertgefühl dieser Menschen fördern: Durch Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung und durch persönliche Unterstützung.

Wir sind glücklich, diese Studie einem möglichst großen Kreis an Leser*innen anempfehlen zu dürfen. Die Autoren Daniel Deimel und Thorsten Köhler haben sich über viele Monate hinweg auf das „Feld“ des Landes Hessen begeben. In vielen Stunden der Arbeit wurden Gespräche mit Interviewpartner*innen wissenschaftlich vorbereitet, mit Offenheit und ohne lenkende Vorgaben durchgeführt und die Ergebnisse gewissenhaft dokumentiert und ausgewertet. Dafür gebührt den Autoren wie auch den Menschen, die in Fokusgruppen und Interviews ihre Perspektiven eingebracht haben, unser großer Dank.

3. Ausgangslage

HIV-Infektionen haben noch heute, mehr als 40 Jahre nach dem Ausbruch dieser Pandemie, eine hohe Relevanz sowohl für die globale Gesundheitspolitik, die Präventionsbemühungen und Versorgungslage auf nationaler Ebene als auch für Menschen, die mit einer HIV-Infektion leben. In westlichen Industriestaaten mit gut ausgestatteten Gesundheitssystemen konnte die Ausbreitung des Virus durch Aufklärungskampagnen in der Bevölkerung, spezifischen Präventionsmaßnahmen sowie dem Zugang zur medikamentösen Behandlung von HIV weitestgehend eingedämmt werden.

Das gemeinsame Programm der Vereinten Nationen zur Bekämpfung von HIV/AIDS (UNAIDS) hat die 95-95-05-0 Ziele zur HIV-Prävention proklamiert (UNAIDS 2015). Demnach sollen bis zum Jahr 2030 95% aller HIV-Positiven von ihrer HIV-Infektion wissen. Von diesen 95% sollen sich anteilig mindestens 95% unter antiretroviraler Therapie befinden. Von diesen behandelten HIV-Positiven sollen mindestens 95% eine dahingehende wirkungsvolle Therapie erhalten, dass die Virenlast unter der Nachweisgrenze liegt. Diese Patient*innen sind dann für andere Menschen nicht mehr infektiös. Zudem, und dies ist ein sehr zentrales Ziel, soll die Stigmatisierung und Diskriminierung von HIV-Positiven auf 0% abgesenkt werden. Das Land Hessen hat sich verpflichtet, diese Zielsetzung umzusetzen und das politische Handeln daran auszurichten (Hessisches Ministerium für Soziales und Integration, 2021).

Ein zentraler und wichtiger Ansatz in der HIV-Prävention stellt der Ansatz der strukturellen Prävention dar. Dieser inkludiert verhaltens- als auch verhältnispräventive Maßnahmen gleichermaßen. Er verbindet die Einheiten Primär-, Sekundär-, und Tertiärprävention, die Konzepte der Gesundheitsförderung und Selbsthilfe sowie die Ansätze Emanzipation und Prävention (Blankenship et al. 2010, Drewes et al. 2010). Nur über diese multiperspektivischen Perspektiven und Ansätze kann eine nachhaltige und zielgerichtete HIV-Prävention realisiert werden. In der vorliegenden Analyse der Bemühungen zur HIV-Prävention und Versorgung von HIV-positiven Menschen in Hessen beziehen wir uns auf das Konzept der strukturellen Prävention.

Personengruppen, die mit einer erhöhten Vulnerabilität für HIV-Infektionen assoziiert werden, sind:

- Männer, die Sex mit Männern haben,
- Menschen, die häufig wechselnde (ungeschützte) Sexualkontakte haben,
- Sexarbeiter*innen,
- Inhaftierte (drogenkonsumierende) Menschen und
- Menschen, die aus Ländern mit hohen HIV-Prävalenzen migriert sind.