

Quelle: WOZ

HIV-Positiv

Drei Tabletten zum Glück

Von Jen Haas

Was bei uns vor fünfzehn Jahren noch die Chronik eines angekündigten Todes war, ist heute eine teure chronische Krankheit. Ein Therapieerfolg, der allerdings nicht alle Probleme beseitigt hat.

Dem Tod war sie bereits nah. Sandra Bühler (Name geändert) war drogenabhängig und ein häufiger Gast am Zürcher Platzspitz. 1991, als sie 23 Jahre alt war, legte ihr der Arzt einen HIV-Test nahe. Sie willigte ein, ohne sich gross Gedanken zu machen. «Ich habe doch kein Aids», sagte sie damals, weniger aus Unwissenheit als aus Verdrängung. Das Testresultat sah dann aber anders aus. «HIV-positiv, das war zuerst einmal ein Schlag ins Gesicht», erzählt sie, «doch schon bald war ich wieder genug zugeknallt, um mich nicht um meine Krankheit zu sorgen.»

Ein paar Jahre später lag Sandra Bühler im Universitätsspital Zürich, auf 38 Kilo abgemagert, mit einer Lungen- und Herzklappenentzündung sowie einer Strychninvergiftung, das Resultat von gestreckten Drogen. Ihr fielen die Haare aus. Die Ärzte überbrachten ihr ein weiteres Mal eine schlechte Nachricht: Bei ihr zählte man gerade noch zwei CD4-Helferzellen pro Mikroliter Blut – ein gesunder Mensch hat über 500, unter 200 ist eine HIV-Therapie notwendig. Entsprechend lautete die Diagnose «Aids im Endstadium», und die Ärzte wunderten sich, dass sie noch stehen konnte.

Daraufhin begann sie eine Therapie mit den damals neuen, hochwirksamen HIV-Medikamenten. Sie war vorgewarnt, eine Therapie werde nicht einfach sein: Täglich musste sie insgesamt 35 Tabletten im Abstand von genau acht Stunden schlucken, für eine drogenabhängige Frau fast ein Ding der Unmöglichkeit. Doch Sandra Bühler hatte keine andere Wahl. Entweder du machst das jetzt oder du kannst gleich den Sarg bestellen, sagte sie sich. Das war Mitte der neunziger Jahre.

Mit dem Morgenkaffee

Wer die 41-jährige Frau heute sieht, kann ihre Schilderungen kaum glauben. Sandra Bühler ist seit Jahren clean. Ihr Gesicht ist sommerlich gebräunt, die Stimme kräftig. Sie wohnt in einer durchschnittlichen Siedlung in der Umgebung von Zürich und kümmert sich um ihre unterdessen achtjährige Tochter, zusammen mit ihrem ebenfalls HIV-positiven Lebenspartner. Und sie ist zu siebzig Prozent berufstätig. Weil sie bei ihrer Arbeit mit Kindern zu tun hat, möchte sie ihren richtigen Namen nicht in der Zeitung lesen. Die Angst vor Menschen mit HIV sei noch sehr gross. «Dabei bin ich gesund, kerngesund», erklärt sie, «verglichen mit meinen gesunden Arbeitskollegen sogar seltener krank.» Ihre Therapie besteht unterdessen aus drei Tabletten, die sie mit ihrem Morgenkaffee schluckt, viermal im Jahr geht sie zum Arzt. Alles scheint Routine. Bis auf den Moment, vor dem sie sich jetzt schon etwas fürchtet: Bald wird sie ihrer Tochter, die HIV-negativ ist, erklären müssen, wogegen sie ihre Pillen einnimmt.

Einem Viertel seiner Patientinnen und Patienten mit HIV gehe es heute nach wie vor schlecht, sagt René Jaccard, Mitglied der ÄrztInnenrunde HIV-Pract Zürich. Meist sind es Menschen mit einer langen Krankheitsgeschichte, anderen schweren Krankheiten, resistenten Viren oder einer Drogensucht. «HIV ist oft Teil ihrer schwierigen Lebensgeschichte», so Jaccard. Die grosse Mehrheit hingegen lebe sehr gut. Seit zwanzig Jahren behandelt er Menschen mit dem HI-Virus, rückblickend ein enormer Erfolg.

Wie beim Brennen einer Musik-CD

Die grosse Wende in der HIV-Therapie kam vor dreizehn Jahren. Lange hatte nur ein einziges Medikament zur Verfügung gestanden, Anfang der neunziger Jahre kam ein zweites hinzu. Die Behandlung allerdings unterdrückte die Vermehrung der Viren ungenügend und führte immer wieder zu Resistenzbildungen und neuen Erkrankungen. Heute gibt es etwa zwanzig Wirkstoffe gegen HIV. Seit 1996 behandelt man mit drei auf die jeweilige Patientin abgestimmten Medikamenten, der sogenannten hochwirksamen antiretroviralen Therapie, kurz Dreierkombination.

Der Zürcher Infektiologe und HIV/Aids-Spezialist Markus Flepp bezeichnet den Therapieerfolg als sensationell. Um das zu erklären, vergleicht er die Vermehrung der Viren mit dem Brennen einer Musik-CD. In der Regel lässt sich eine CD perfekt kopieren, sie weist im Durchschnitt aber jedes hundertste Mal einen Kopierfehler auf und hüpft auf dem Abspielgerät. Diesen Fehler nennt man beim Virus eine Mutation, sie tritt bei HIV in 4 von 10_000 Kopierschritten auf. Vermehrt sich ein unter Medikamenten mutiertes Virus, entwickelt es eine Resistenz gegen die Behandlung.

Eine Dreierkombination stoppt den Kopiervorgang der Viren fast vollständig, verhindert so Mutationen und bleibt wirksam, solange sie eingenommen wird. «Wir glauben heute, dass HIV-Patienten in einer erfolgreichen HIV-Behandlung die gleiche Lebenserwartung haben wie Menschen ohne HIV-Infektion», so Flepp. Mittlerweile geht die Eidgenössische Kommission für Aids-Fragen davon aus, dass mit einer funktionierenden Dreierkombination behandelte HIV-PatientInnen bei sexuellen Kontakten niemanden mehr anstecken können. Unter gewissen Bedingungen könne in Paarbeziehungen das Präservativ gar weggelassen werden, so die Kommission – eine Aussage, die im letzten Jahr für Wirbel gesorgt hat.

Leben ohne Pillenferien

Die HIV-Therapie funktioniert sehr gut, sie ist unterdessen gar Opfer ihres eigenen Erfolgs geworden. Viele Patienten, die neu mit einer Dreierkombination beginnen, haben keine HIV-spezifische Krankheiten erlebt und werden sie voraussichtlich auch nicht erleben. «Motivieren Sie eine sich gesund fühlende, meist junge Person dazu, ihr Leben lang täglich zum gleichen Zeitpunkt Medikamente zu schlucken!», gibt der HIV-Arzt Jaccard zu bedenken. Pillenferien sind nicht vorgesehen, mindestens 95 Prozent korrekt eingenommene Dosen gelten als Voraussetzung für eine erfolgreiche Virenunterdrückung. Trotzdem kommt es immer wieder zu Aussetzern: Bis zu siebzig Prozent der Patientinnen und Patienten lassen laut Studien monatlich eine bis zwei Dosen aus, meist um typische Nebenwirkungen wie Durchfall, Kopfschmerzen und Schlafstörungen zu vermeiden. Fast jeder Siebte bricht die Therapie innerhalb von zwei Jahren ab.

Nun wird vor allem versucht, die HIV-Therapie mittels Langzeitdepots zu vereinfachen und die Nebenwirkungen zu reduzieren. Ausserdem will man die längerfristigen Folgen besser erforschen. Wie es Menschen nach dreissig Jahren HIV-Medikamenten ergehen wird, weiss

heute nämlich niemand. Vermutet werden ein erhöhtes Risiko für Infarkte, Leberfunktionsstörungen und Osteoporose.

In vielen Teilen der Welt bleibt HIV die alte traurige Krankheit. In den westlichen Industrieländern indessen ist die Virusinfektion medizinisch immer mehr mit chronischen Krankheiten wie Diabetes oder Bluthochdruck vergleichbar. Vor allem auch deshalb, weil wir die teure Behandlung finanzieren können. Die monatliche Ration HIV-Medikamente kostet pro Patientin oder Patienten durchschnittlich zwischen 1500 und 2500 Franken. Teuer? Der HIV-Spezialist Flepp winkt ab, über nackte Zahlen spricht er nur ungerne und doppelt gleich nach: «Die Frage nach den Medikamentenkosten ist falsch gestellt. Wichtig ist auch, was man für die Behandlung erhält. Für mich sind die Kosten pro gewonnenes Lebensjahr aussagekräftiger.» Menschen mit HIV seien arbeitsfähig und blieben gesellschaftlich integriert. Rechne man so, seien die Behandlungskosten von HIV mit denjenigen anderer Krankheiten vergleichbar, so Flepp.

Oben rechts ein roter Punkt

Gewonnene Lebensjahre, ein gesundheitsökonomisches Konzept und ein schwieriges Thema für Marcel Stutz (Name geändert). Er ist 43 Jahre alt, seit 23 Jahren HIV-positiv und hat erst vor zwei Monaten mit der antiretroviralen Therapie begonnen. Noch einmal eine verrückte Geschichte, denn unter normalen Umständen wäre Stutz heute gar nicht mehr am Leben. Doch er gehört zu dem einen Prozent Menschen, bei denen Aids trotz einer HIV-Erkrankung nicht oder sehr spät ausbricht. Sie werden in der Fachsprache Non-Progressoren oder Long-Term-Survivors, also Langzeitüberlebende, genannt.

Krank war Marcel Stutz immer wieder, im letzten Winter fühlte er sich aber so schlecht, dass er zusammen mit dem Arzt den Beginn einer HIV-Therapie erwog. Für ihn ein schwieriger Entscheid, nachdem er so lange auch ohne Medikamente hatte leben können. «Ich habe mit meinem Virus einen Deal gemacht, dass ich es nicht töte, wenn es mich nicht tötet», fügt Stutz an. Nun scheint es, der Vertrag sei einseitig gekündigt worden.

Von seiner Ansteckung hatte Marcel Stutz erfahren, als die Zeitungen noch mit Schlagzeilen über die neue tödliche Seuche Kasse machten. «Ich war zwanzig Jahre alt und dem Tod geweiht», erinnert er sich. Entsprechend geprägt war seine Lebenseinstellung: Lange ging er davon aus, nur noch kurze Zeit auf der Welt zu sein; er versuchte jeden Tag zu genießen, feierte, betreute Kollegen, die im Sterben lagen. Selbst seinen Lebenspartner lernte Stutz vor fünfzehn Jahren unter der Annahme kennen, dass es nur eine kurze Beziehung werde. Und dann kamen die Medikamente. Sie haben seinen Freund vor dem bevorstehenden Tod bewahrt.

Jetzt aber, wo die HIV-Medikamente wieder eine langfristige Perspektive schenken, kommt Marcel Stutz zeitweilig nur schwer damit zurecht: «Wenn ich an meine Zukunft denke, macht mir das Angst.» Der gelernte Programmierer und IV-Bezüger möchte nun gerne wieder etwas arbeiten. Einfach ist das nicht. Zu lange hat er im Arbeitsprozess gefehlt, die Versicherungen zahlen kein Krankentaggeld, keinen Lohnausfall und schliessen mit ihm keine Lebensversicherung ab. Der Technikfreak flickt momentan die Computer seiner Kollegen.

Auch Marcel Stutz will in der Zeitung nicht mit richtigem Namen stehen, da Diskriminierungen und die Unwissenheit anderer seinen Alltag geprägt haben, selbst dort, wo man sie nicht erwartet. «Wenn ich ins Spital gehe, klebt auf meiner Patientenkarte und derjenigen anderer Positiver oben rechts ein roter Punkt», erzählt Stutz. Wozu eigentlich? Er

schüttelt den Kopf: «Auch eine Person mit unbekanntem HIV-Status könnte HIV-positiv sein.» Das Bild von der anrühigen Krankheit ist noch tief verwurzelt. Behandeln können wir HIV mittlerweile recht gut, damit umgehen ist schwieriger.