

Report

Leben mit HIV

Qualitative Befragung von Männern und Frauen mit HIV-Diagnose
zu deren Weg von der Diagnose bis heute.



Qualität aus Überzeugung

Spectra Marktforschungsgesellschaft mbH.
Brucknerstraße 3-5/4, 4020 Linz
Telefon: 0732 6901-0, Fax: 0732 6901-4
E-Mail: office@spectra.at, www.spectra.at

Studiendesign

Aufrageber:



Aufgabenstellung

Qualitative Befragung von HIV infizierten Personen zum Thema „Individuelle Erfahrungen und Lebensqualität“. Ziel war es, die Erfahrungen der HIV-Patienten mit ihrer Erkrankung und deren Therapie zu erfassen.

Stichprobe und Methodik:

Die Befragungen wurden in Form persönlicher und telefonischer Tiefeninterviews von Projektleitern aus dem Healthcare-Bereich durchgeführt und richteten sich an eine Stichprobe von 14 Personen mit HIV-Diagnose.

Soweit in diesem Bericht personenbezogene Ausdrücke verwendet werden, umfassen diese Frauen und Männer gleichermaßen.

| Geschlecht | n |
|------------|---|
| Mann | 8 |
| Frau | 6 |

| Alter | n |
|-----------------|---|
| Unter 40 | 3 |
| 40 bis 60 Jahre | 8 |
| Über 60 Jahre | 3 |

| Wohnort | n |
|--------------------|---|
| Wien | 8 |
| Oberösterreich | 4 |
| Salzburg und Tirol | 2 |

| Beziehungsstatus | n |
|-------------------------|----|
| Allein lebend | 10 |
| In Partnerschaft lebend | 4 |

| Berufstätigkeit | n |
|---------------------------|---|
| Berufstätig | 6 |
| In Ausbildung | 1 |
| Pension/nicht berufstätig | 7 |

Breites Spektrum an Interessen und Aktivitäten

Hinsichtlich ihrer beruflichen Aktivitäten (vom Unternehmensberater bis zu sozialen Berufen) und Freizeitaktivitäten (Sport, Kunst, Reisen, Natur, Kochen, Malen, ...) decken die Befragten ein sehr breites Spektrum ab.

| HIV Diagnose | n |
|---------------|---|
| Vor 2000 | 6 |
| 2000 bis 2010 | 4 |
| Nach 2010 | 3 |
| Unbekannt | 1 |

| Übertragung | n |
|-------------------------|---|
| MSM | 7 |
| Hetero (oder IDU) | 2 |
| IDU | 3 |
| Unbekannt/nicht genannt | 2 |

Executive Summary

- Die Diagnose HIV trifft den Patienten, ob schon erahnt oder nicht, letztlich wie aus heiterem Himmel. Oder sie schleicht sich über einen langen, angstgefüllten, leidvollen Weg an die Patienten an. In jedem Fall steht am Anfang ein großer Schock.
- Viele Personen aus Hochrisikogruppen verdrängen für sich immer noch das Risiko einer HIV Infektion und setzen sich damit selbst und ihr engstes Umfeld einer Gefährdung aus. **Der Abbau von Test-Barrieren gehört damit immer noch zu den dringendsten präventiven Aufgaben.**
- **Die ersten Tage, Woche und Monate nach der Diagnose werden von den Patienten als die schwierigsten empfunden. Ganz besonders kritisch sind die ersten 24 Stunden.** Die Welt und Standort in der Welt verändern sich von einem Moment auf den anderen. Allein und unvorbereitet ist die damit verbundene emotionale Belastung nur schwer zu bewältigen. In dieser Zeit benötigt der Patient **massive Unterstützung von erfahrenen Experten und dem engsten sozialen Umfeld.**
- Die Patienten bewältigen ein positives HIV Testergebnis umso besser, je mehr sie sich schon **im Vorfeld mit dem Thema HIV auseinandergesetzt** haben, je besser sie **auf ein mögliches positives Ergebnis vorbereitet wurden**, je **professioneller das Setting** ist (im Sinne eines HIV erfahrenen Teams), in dem die Diagnose mitgeteilt wird, und je rascher im Anschluss an die Diagnose die **Unterstützung von Experten einerseits und Freunden/Partnern andererseits** einsetzt.
- Entscheidend ist, den Personen gemeinsam mit der HIV-Diagnose sofort eine **klare Zukunftsperspektive** zu geben, im Hinblick auf die Therapie genauso wie im Hinblick auf deren Implikationen für das private und berufliche Leben. Ebenfalls wichtig sind Hilfestellungen zur raschen **Erreichung einer Selbstakzeptanz**, zur Überwindung möglicher Schuldgefühle, und Hilfestellungen zur Frage, **wen und wie informiere ich über meine HIV-Diagnose.**

- **Der Informationsbedarf ist in der Phase nach Diagnose und Therapiestart am größten.** Am wichtigsten sind Informationen zum Thema Therapie, medizinische, psychosoziale Unterstützung und darüber hinaus auch Informationen dazu, unter welchen Voraussetzungen, wo, welche finanziellen und rechtlichen Unterstützungen zu bekommen sind.
- **Für die Akzeptanz einer sofortigen Therapie ist es wichtig den frühen Therapiestart gut zu begründen und über die Therapie gut aufzuklären.** Dies geschieht bereits in einem sehr zufriedenstellenden Maße. Was für viele Patienten zusätzlich wichtig wäre, ist **alle Therapieoptionen darzulegen und die Therapiewahl klar zu begründen.** Ist der Patient entsprechend informiert und in den Entscheidungsprozess mit einbezogen, bleiben ihm Zweifel, ob er wirklich die beste und für ihn passendste Therapie bekommt, erspart.
- Mit jedem Quartal wächst das Wissen und die Vertrautheit der Patienten mit ihrer Therapie. Die Therapie und das Leben mit HIV wird immer mehr zur Routine. Mit der aktuellen Therapie – auch wenn sie Einschränkungen und Belastungen mit sich bringt – sind alle Patienten zufrieden. **Man bleibt dennoch auf der Suche nach noch besseren Therapieoptionen. Einem Therapiewechsel stehen die Patienten offen und mit positiven Erwartungen gegenüber.** Die meisten Patienten konnten an sich selbst erleben, wie viele Verbesserungen ihnen die Fortschritte bei den medikamentösen Therapien gebracht haben.
- Der Informationsbedarf der Patienten nimmt zunehmend ab (auch weil man mittlerweile gelernt hat, an wen man sich bei Fragen wenden kann). **Das Interesse an Informationen zu neuen Therapieoptionen bleibt hoch, mit ihr sind viele Erwartungen und Hoffnungen verknüpft.**

- **Der Versorgungs- und Betreuungsstruktur (im Kern bestehend aus HIV-Zentren und -Praxen, Hausarzt und Aids Hilfe) stellen die Befragten ein ausgezeichnetes Zeugnis aus.** Hier scheint alles bestens geregelt zu sein. Oder fast alles, denn es wird zum Teil doch auch von begrenzten zeitlichen Ressourcen der Ärzte berichtet und vom Wegfall von begleitenden Kursangeboten (Sport, Ernährung).
- Hinsichtlich ihrer medizinischen und rein somatischen Belange fühlen sich die Patienten wirklich gut versorgt (offene Wünsche beziehen sich in der Regel auf begleitende Angebote zur gesunden und der eigenen Situation angepassten Lebensführung), **ein massives Problem bleibt das sogenannte „soziale Aids“.** Die **Stigmatisierung HIV-infizierter Personen, das Unverständnis und Unwissen vieler Menschen im sozialen Umfeld.**
- Daraus resultierende **Diskriminierung, die soziale Isolation, das Geheimhalten müssen der Diagnose bzw. die Segmentierung der eigenen sozialen Welt in „Eingeweihte“ und „Nicht-Eingeweihte“ belastet die Befragten am meisten**, und je jünger sie sind, umso mehr. Der somatische Aspekt ist therapeutisch gut im Griff, was bleibt ist HIV-soziales Stigma, also Leiden an Stigmatisierung und Ausgrenzung.
- Die Befragten wissen, dass es **„zur Heilung des sozialen Aids noch ein langer Weg ist“**, vermutlich länger als zur kompletten Elimination des Virus aus dem Körper. Aber sie wünschen und hoffen auf **mehr Anstrengungen zur Verkürzung dieses Weges.** Aktuell nehmen sie eher, ein für manche durchaus besorgniserregendes, Nachlassen dieser Anstrengung wahr. Umso mehr sind und wären Aktivitäten in diese Richtung erwünscht.

Der Weg der HIV-Patienten und Ihr Unterstützungs- und Informationsbedarf im Überblick

Kurze und lange Wege zum HIV-Test

Hohes Risikobewusstsein

- Aufgeklärtheit, Pragmatismus
- Aktive und offene Auseinandersetzung mit dem Thema HIV
- Gesundheitsbewusstsein
- Soziales Umfeld & Persönlichkeitsstruktur, die ein rasches Angehen von Problemen, sofortiges Zugehen auf Entscheidungen fördert
- Wenig Angst sich der neuen, veränderten Situation zu stellen

Vorsorgliche regelmäßige HIV-Tests

Sofortige vorsorgliche HIV-Tests nach Risikoexposition

Meist verspätete vorsorgliche HIV-Tests

Auf Rat/Wunsch des engsten sozialen Umfelds zum Test, Rat eines Arztes

Mäßiges Risikobewusstsein

- Risikoverdrängung
- Kein aktives Auseinandersetzen mit HIV
- Unbekümmertheit in Gesundheitsfragen
- Soziales Umfeld & Persönlichkeitsstruktur, die ein Aufschieben von Problemen und Entscheidungen fördert

Risikoexpositionen werden nicht als solche wahrgenommen oder „vergessen“

Falsches Sicherheitsgefühl (aufgrund von Schutzmaßnahmen)

Diagnostische Abklärung (oft im Zuge einer Hospitalisierung), sehr später diagnostischer HIV-Test

Äußerst geringes oder kein Risikobewusstsein

- Ahnungslosigkeit, Unwissenheit
- Fehlinformationen
- HIV betrifft mich nicht

Angst vor dem Schrecken, dem Stigma HIV. Will es noch nicht wahrhaben

Erste Symptome, Anzeichen werden verdrängt oder fehlinterpretiert

Belastende Zeit zwischen Hoffen und Bangen

Massive Symptome und Beschwerden, massive, schwere Erkrankungen

HIV-Test und Diagnosemitteilung

HIV-Test Setting

Vorsorgliche, regelmäßige HIV-Tests

Sofortige, vorsorgliche HIV-Tests nach Risikoexposition

Meist verspäteter vorsorglicher HIV-Test

Aidshilfe

Niedergelassene Ärzte mit HIV-Expertise

Laboratorien

Diagnostische Abklärung (oft im Zuge einer Hospitalisierung), sehr später diagnostischer HIV-Test

Niedergelassene Ärzte ohne HIV-Expertise

Krankenhaus-Ärzte ohne HIV-Expertise

Mitteilung der Diagnose HIV positiv

In der Regel sachlich professionell durch HIV-erfahrenes Personal
Patienten werden oft auf mögliches positives Testergebnis vorbereitet

Mitunter unsensibel, unbeholfene Diagnosemitteilung durch Personal ohne HIV-Expertise
Patienten sind oft nicht auf positives Testergebnis vorbereitet
Oder werden nach Monaten des Hoffens und Bangens mit ihrer schlimmsten Befürchtung konfrontiert

Reaktion auf die Diagnose

Ein Teil der Patienten war vollkommen überzeugt, dass der Test negativ ausfallen muss

Ein Teil der Patienten hatte Vorahnungen, Befürchtungen, Sorge, einige zogen es nüchtern in Betracht, aber alle hofften auf ein negatives Ergebnis

Ein anderer Teil hatte gar keine Zeit über den möglichen Testausgang nachzudenken, war sich nicht bewusst, dass ein HIV-Test gemacht wurde

Die überwiegende Mehrheit erlebte die Diagnose als Schock, als eine enorme akute emotionale Belastung

Nur einer Minderheit gelingt es, die Diagnose gefasst und ohne eine emotionale Krise zu durchlaufen

Weg von der Annahme der Diagnose zum Leben mit HIV

Die ersten 24 Stunden

Die ersten 24 Stunden sind die kritischsten. Nicht selten begleitet von tiefer Verzweiflung, dem Gefühl den Boden unter den Füßen weggezogen zu bekommen und Selbstmordgedanken

In dieser Zeit geht es um die Bewältigung einer emotionalen Akutsituation

Allein, ohne sozio-emotionale Unterstützung durch Partner, Freunde und/oder professionelle Berater ist diese Zeit nur äußerst schwer zur bewältigen

Die besten Voraussetzungen zu einer raschen Bewältigung der Krise:

- Vorgegangene Auseinandersetzung mit dem Thema HIV
- Vorbereitung auf mögliches positives Ergebnis
- Wissen um gute therapeutische Optionen
- Sozial stützendes Umfeld
- Befundbesprechung durch kompetente HIV-Spezialisten und Aidshilfe-Berater

Von der Annahme der Diagnose zum Leben mit HIV

Schock/Verzweiflung überwinden, emotionale Stabilisierung

Sich mit Gedanken an „das Virus im eigenen Blut“ auseinandersetzen

Medizinische, soziale, psychologische, finanzielle Unterstützungsangebote finden und sondieren

Auseinandersetzung mit den Therapieoptionen, Entscheidung zum Therapiestart

Medikamentöse Therapie annehmen und beginnen, sie in den Alltag zu integrieren, lernen damit zu leben

Mit Schuldgefühlen auseinandersetzen

Zukunftsperspektiven entwickeln

Festigung des Versorgungsnetzwerkes, Festigung und Vertiefung der Beziehung zu Ärzten und Beratern.

Zu einer neuen Selbstakzeptanz finden

Bewältigung des sozialen Stigmas: Lernen mit Vorurteilen, Ausgrenzungen, Diskriminierung zu leben

Neudefinition seiner Position im sozialen Umfeld, seiner Beziehungen zum sozialen Umfeld

Gesunde Lebensführung zur Prävention von Gesundheitsproblemen oder zu ihrer Überwindung oder Bewältigung

Ausschauhalten nach neuen Therapieoptionen, unterstützenden und begleitenden Behandlungs- und Betreuungsangeboten

Hoffnung auf Therapiefortschritte
Hoffnung auf Entstigmatisierung
Hoffnung auf ein Leben ohne HIV

Bis dahin:
Ein gelungenes Leben mit HIV führen

- Vorbereitung auf positives Testergebnis
- Diagnosemitteilung durch auch psychologisch geschultes Personal
- In der emotionalen Krisensituation Unterstützung durch soziales Umfeld
- Bei Bedarf psychologische Unterstützungsangebote
- Möglichst raschen Erstkontakt mit Aidshilfe sicherstellen
- Perspektive geben

- Hilfestellung für
- Gewinnung der Selbstakzeptanz
 - Umgang mit sozialer Diskriminierung, Entwicklung aktiver, selbstbewusster Strategien gegen Stigmatisierung, Aufbrechen sozialer Isolierung
 - Selbstermächtigung: Was kann ich neben der regelmäßigen Tabletteneinnahme für die Gesundheit tun, Entwicklung eines gesunden Lebensstils
 - Aufbau und Festigung eines auf den individuellen Patienten bezogenen Therapie- und Beratungnetzwerkes inklusive Patientengruppen

