**Dr. Walter Wintersberger,** Senior Research Director Spectra Marktforschungsges.m.b.H.

**Leben mit HIV**

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

Im Rahmen einer qualitativen Studie wurden Personen mit der Diagnose HIV zu ihren individuellen Erfahrungen mit ihrer Erkrankung und ihrer Therapie sowie zu ihrer Lebensqualität befragt. Die Befragungen wurden in Form persönlicher und telefonischer Tiefeninterviews mit 14 Betroffenen (8 Männer, 6 Frauen) durchgeführt.

Die Studie gibt Einblick in das Leben von HIV-positiven Menschen und macht die vielfältigen Wege von der Diagnose bis zum Erlernen des Umgangs mit der Erkrankung sichtbar („PatientInnenwege“). Einsichten, die als Basis zur Optimierung der Versorgung und Betreuung von Menschen mit einer HIV-Diagnose dienen können.

Die Gruppe der Befragten ist bezüglich ihrer Berufstätigkeit, ihrer Interessen und Freizeitaktivitäten sehr heterogen und deckt somit ein breites Bevölkerungsspektrum ab.

**Diagnose immer ein großer Schock**

Die Diagnose „HIV-positiv“ trifft die Patienten\*, ob schon erahnt oder nicht, letztlich wie aus heiterem Himmel. Oder sie „schleicht sich“ über einen langen, angsterfüllten, leidvollen Weg an die Patienten an. In jedem Fall steht am Anfang, wenn das Testergebnis vorliegt, ein großer Schock. Dementsprechend werden die ersten Tage, Woche und Monate nach der Diagnose von den Patienten als die schwierigsten empfunden.

Ganz besonders kritisch sind die ersten 24 Stunden. Die Welt und ihr Standort in der Welt verändern sich für die Betroffenen von einem Moment auf den anderen. Allein und unvorbereitet ist – so die Befragten übereinstimmend – die damit verbundene emotionale Belastung nur schwer zu bewältigen. Tiefste Verzweiflung kann sich breitmachen bis hin zu Suizid-Gedanken. In dieser emotionalen Akutsituation benötigt der Patient massive Unterstützung und zwar von erfahrenen Experten und seinem engsten sozialen Umfeld.

**Abbau von Test-Barrieren wichtig**

In der Befragung zeigte sich, dass die Befragten vor dem Vorliegen des positiven HIV-Testergebnisses ein sehr unterschiedliches Risikobewusstsein in puncto HIV aufgewiesen hatten. Es reichte von Unwissenheit und Ahnungslosigkeit über Unbekümmertheit und Verdrängung bis hin zur aktiven und offenen Auseinandersetzung mit dem Thema HIV. Abhängig vom Risikobewusstsein bestand die Bandbreite der Gründe für die Durchführung eines HIV-Tests von bereits bestehenden massiven Symptomen über den verspäteten „vorsorglichen“ Test bis hin zur tatsächlich vorsorglichen, regelmäßigen HIV-Testung. Die Studie zeigte auch, dass viele Personen aus Hochrisikogruppen das Risiko einer HIV-Infektion oftmals verdrängen und damit sich selbst und ihr engstes Umfeld einer Gefährdung aussetzen. Damit erweist sich, dass der Abbau von Test-Barrieren immer noch zu den dringendsten präventiven Aufgaben gehört.

**Information und emotionales „Auffangen“ von zentraler Bedeutung**

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 – im Sinne eines HIV-erfahrenen Teams – ist, in dem die Diagnose mitgeteilt wird, und je rascher im Anschluss an die Diagnose die Unterstützung von Experten einerseits und Freunden/Partnern andererseits einsetzt.

**Zukunftsperspektive hilft entscheidend bei Krankheitsbewältigung**

Die Untersuchung zeigte, dass es für die Betroffenen von entscheidender Bedeutung ist, zeitgleich mit der HIV-Diagnose auch eine klare Zukunftsperspektive zu erhalten – im Hinblick auf die Therapie genauso wie hinsichtlich 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.

**Betroffene wünschen sich Einbindung bei Therapiewahl**

Die Befragung ergab, dass es für die Akzeptanz des erforderlichen umgehenden Beginns der medikamentösen Therapie wichtig ist, den frühen Therapiestart gut zu begründen und über die Therapie gut aufzuklären. Dies geschieht – so die befragten Betroffenen – bereits in einem sehr zufriedenstellenden Maße. Was für viele Patienten zusätzlich wichtig wäre, ist alle Therapieoptionen darzulegen und auch die konkrete Therapiewahl klar zu begründen. Ist der Patient entsprechend informiert und in den Entscheidungsprozess miteinbezogen, bleiben ihm Zweifel, ob er wirklich die beste und für ihn passendste Therapie bekommt, erspart.

**Stets auf der Suche nach noch besserer Therapieoption**

Mit jedem Quartal wachsen das Wissen und die Vertrautheit der Patienten mit ihrer Therapie. Die Behandlung und das Leben mit HIV werden immer mehr zur Routine. Mit der aktuellen Therapie – auch wenn sie Einschränkungen und Belastungen mit sich bringt – waren alle befragten 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 mit der Zeit zunehmend ab, auch weil man mittlerweile gelernt hat, an wen man sich bei Fragen wenden kann. Das Interesse an Informationen zu neuen Therapieoptionen bleibt dennoch hoch, sind damit doch viele Erwartungen und Hoffnungen verknüpft.

**Versorgungs- und Betreuungsstruktur aus Sicht der Patienten ausgezeichnet**

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).

**Betroffene nach wie vor mit Stigmatisierung konfrontiert**

Hinsichtlich ihrer medizinischen und rein somatischen Belange fühlen sich die Patienten also gut versorgt. Offene Wünsche beziehen sich in der Regel auf begleitende Angebote zur gesunden und der eigenen Situation angepassten Lebensführung.

Ein massives Problem bleibt jedoch das sogenannte „soziale AIDS“. Die Stigmatisierung HIV-infizierter Personen, das Unverständnis und Unwissen vieler Menschen im sozialen Umfeld. Daraus resultieren Diskriminierung und 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 das Leiden an Stigmatisierung und Ausgrenzung.

Die Befragten wissen, dass es „zur Heilung des sozialen AIDS noch ein langer Weg ist“, 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 wünschen sich die Betroffenen Aktivitäten in diese Richtung.

*\* Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurde im Text auf eine gendergerechte Schreibweise verzichtet. Sofern nicht anders vermerkt, gelten alle Bezeichnungen sowohl für Frauen als auch für Männer.*

Kontakt

**Dr. Walter Wintersberger**

Senior Research Director

Spectra Marktforschungsgesm.b.H.

Brucknerstraße 3-5/4

4020 Linz

Tel.: 0732/6901-17

E-Mail: w.wintersberger@spectra.at

www.spectra.at

Rückfragen Presse

**Urban & Schenk medical media consulting**

Barbara Urban: +43 664/41 69 4 59, barbara.urban@medical-media-consulting.at

Mag. Harald Schenk: +43 664/160 75 99, harald.schenk@medical-media-consulting.at