

# „Schutz durch Therapie“

Frauenspezifische qualitative Studie durchgeführt von  
Diplomsoziologin **Beate Leopold**

*Marianne Rademacher*

*für die Deutsche Aidshilfe (DAH e.V.)*



# Aufgabenstellung und Studiendesign

## Fragestellung:

Welche Auswirkungen haben die Informationen zu „Schutz durch Therapie“ und die damit verbundene Einnahme von ART auf die Lebenssituation und sexuelle Praxis HIV-positiver Frauen?

## Studiendesign: Qualitative Studie

- Repräsentation eines möglichst breiten Spektrums an Befragten
- Verhaltensweisen und Aussagen der Befragten werden als prozesshafte Ausschnitte der Reproduktion und Konstruktion von sozialer Realität angenommen
- Leitfadengestützte Interviews ermöglichen konkrete Fragestellungen und Flexibilität im Interview: Durch sich im Gesprächsverlauf ergebende weitere Fragen/Aspekte und selbst gewählte Ausführlichkeit bei Beantwortung der Fragen können eigene Schwerpunkte gesetzt werden, Erfahrungen/Deutungen fließen besser ein

# Fragestellung

Vorgegebene Leitfragen für die Interviews:

- Verzichten sie auf weiteren Schutz oder gehen sie lieber doppelt auf Nummer sicher?
- Wie reagieren ihre (potentiellen) Sexualpartner\*innen?
- Wie informiert sind sie und durch wen?
- Vertrauen sie den wissenschaftlichen Ergebnissen?
- Was sind ihre Wünsche/Vorschläge für eine Beratung zum Thema „Schutz durch Therapie“?

# Datenerhebung und Datenauswertung

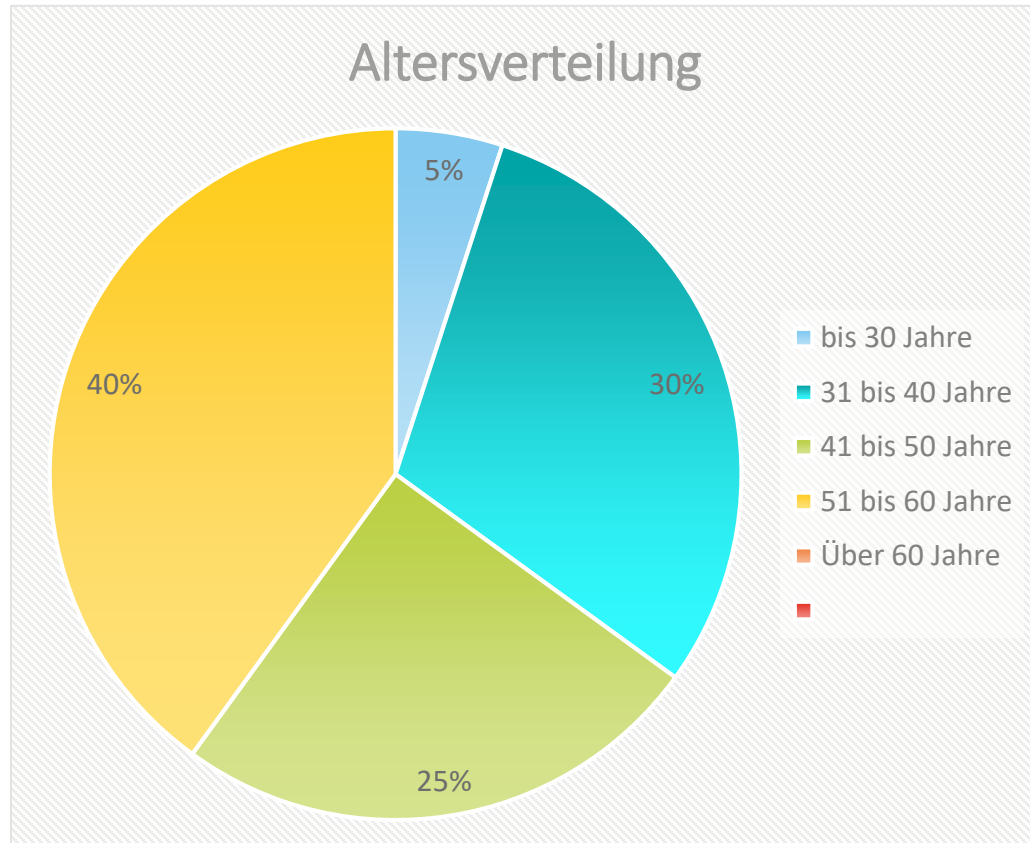
- Durchführung von 22 Interviews erfolgte vom 22. 1. 2018 bis 4. 5. 2018
- face-to-face in unterschiedlichen Settings
- Einzelinterviews (in einem Fall auf Wunsch IP\* mit weiterer Frau, bei einem weiteren auf Wunsch der IP mit Ehemann)
- Interviews anhand eines Leitfadens, jedoch offen für unerwartete Informationen und Schwerpunktsetzungen
- Ergänzung durch zwei Beiblätter zu Sozialstatistischen Daten und Daten zu HIV-Infektion, Einnahme ART, Kondombenutzung
- Auswertung: Schriftl. Zusammenfassung als anonymisiertes Gesprächsprotokoll und Übertragung in thematisches Auswertungsschema (Begleitblätter mit Excel)

\* IP = Interviewpartnerin

# Interviewpartnerinnen und Datenlage

C	Anzahl	Dauer /Umfang
Interviewpartnerinnen	22	
Interviews	21	25 bis 100 Minuten Ø 55 Minuten
Interviewprotokolle	21	3 bis 5 Seiten
Kurzportraits	22	

# Altersverteilung, Familienstand



Durchschnittsalter: 47,4 Jahre

- Der Anteil der Alleinstehenden und in Partnerschaft lebenden war fast gleich hoch
- Dreizehn sind Mütter mit insgesamt 35 Kindern
- Dem Alter der Mütter entsprechend war gut die Hälfte der Kinder bereits erwachsen, das Alter aller Kinder lag zwischen zwei und 37 und Jahren

# Wohnsituation

- 21 IP lebten in Deutschland, darunter drei IP mit Migrationshintergrund aus afrikanischen Staaten; eine IP lebte in der Schweiz.
- Die in Deutschland wohnenden kamen aus acht Bundesländern inkl. der drei Stadtstaaten
- Sie lebten überwiegend in Großstädten, Kleinstädten und mittelgroßen Städten.
- Die in Kleinstädten lebenden definierten ihren Wohnort eher als Dorf., Die Eigendefinition des Wohnortes beschreibt eher als die tatsächliche Klassifizierung nach Einwohner\*in-nenzahl, wie die IP ihr Wohnumfeld empfindet.

Stadt/EW	Kleinstadt 2.000 – 5.000 EW	Mittelgroße Stadt 20.000 – 100.000 EW	Kleinere Großstadt 100.000 – 500.000 EW	Große Großstadt über 500.000 EW
Anzahl IP	3	4	6	9

# Wohnsituation

Die Wohnsituation umfasste viele Varianten: sie lebten - auch bei bestehender Partnerschaft - allein, allein mit allen oder einzelnen Kindern, zusammen mit Partner, mit Partner und allen oder einzelnen Kindern, alleine oder mit ihren Kindern in einer Wohngemeinschaft.

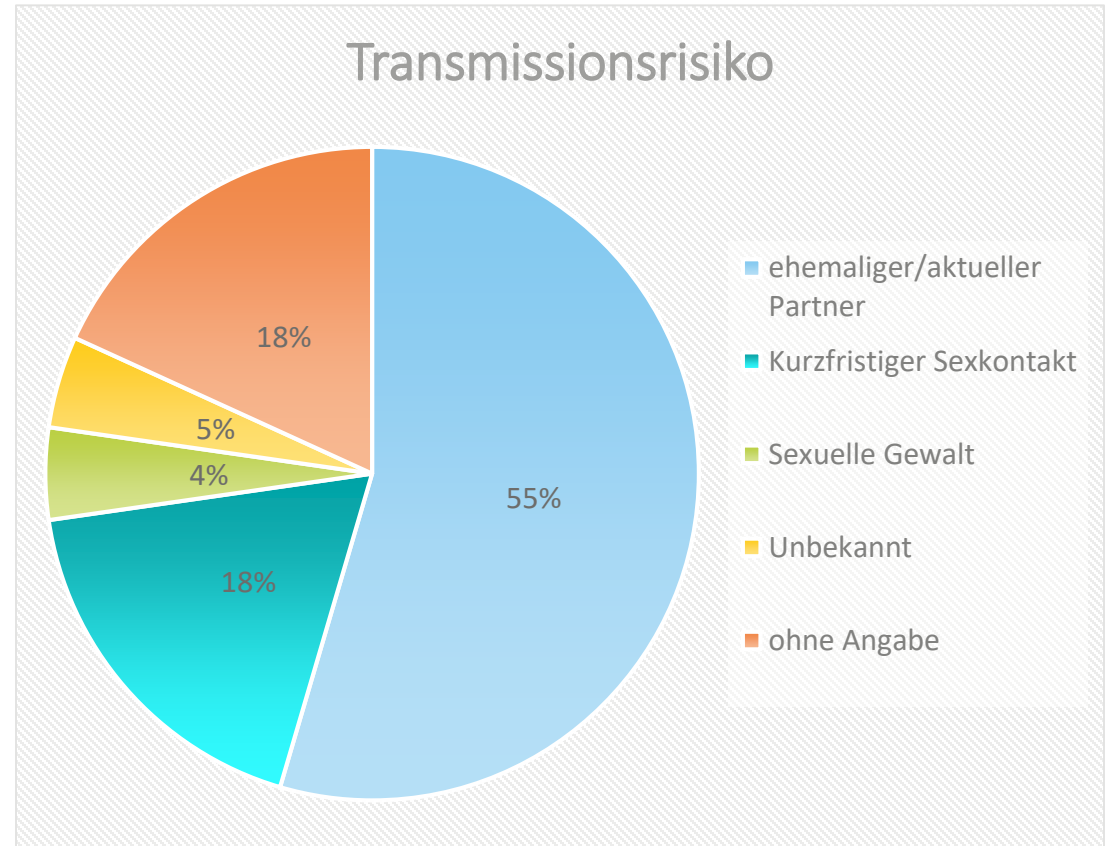
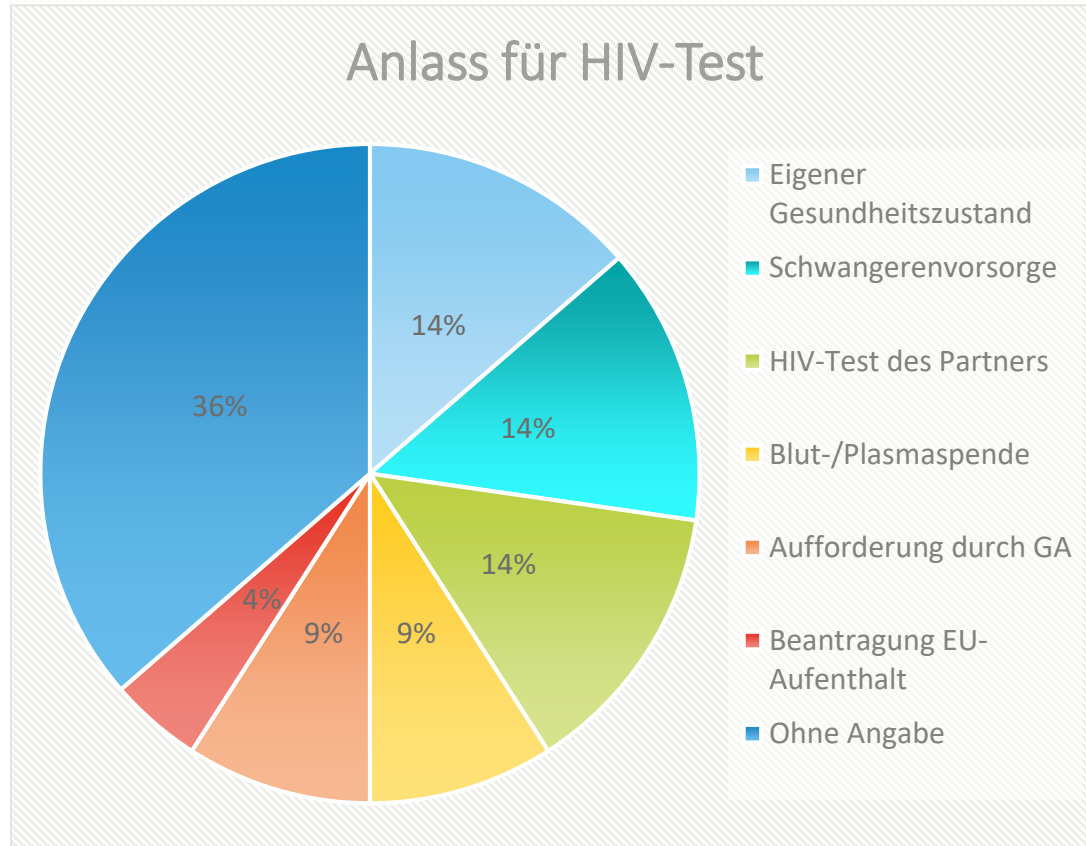
Allein	Alleine mit Kind(ern)	Mit Partner	Mit Partner & Kind(ern)	In WG
7	5	5	3	2



***Alter, Beziehungs- und Familiensituation sowie regionale Herkunft und Lebensraum der IP waren breit gefächert. Sie stellen somit in Bezug auf ihre Lebenssituation eine heterogene Gruppe HIV-positiver Frauen dar***



# Anlass für HIV-Test/Transmissionsrisiko



# HIV-Diagnose

- Diagnosestellungen zwischen 1984 und 2017
- 13 IP erfuhren zwischen 2001 und 2017 von der HIV-Infektion
- Alter zum Zeitpunkt der HIV-Diagnose: Zwischen 21 und 60 Jahre alt (Ø 30 Jahre)
- 68% waren jünger als 30 Jahre

***Für fast alle war die Mitteilung der HIV-Diagnose ein gewaltiger Schock, verbunden mit einer Lebenskrise (unabhängig davon, ob mit einem positiven Ergebnis gerechnet wurde)***



# Medikamenteneinnahme

- 55% begannen fast unmittelbar bzw. innerhalb eines Jahres nach Diagnose mit der Einnahme von ART
- Bei 14% lagen mehr als sechs Jahre zwischen Diagnose und ART Beginn
- Eine IP begann erst 22 Jahre nach Diagnose mit der Medikamenteneinnahme
- Dauer der ART-Einnahme zwischen  $\frac{3}{4}$  und 30 Jahren (teilweise mit Pausen)
- Alle IP nahmen jetzt eine ART ein
- Fast alle berichteten von teilweise starken Nebenwirkungen und Medikamentenwechseln, selten von keinen Nebenwirkungen
- **Dennoch:** Alle IP würden sich rückblickend wieder zur Einnahme von HIV-Medikamenten entschließen

# Ärztliche Versorgung, Informationsstand von Mediziner\*innen, weiterer Forschungsbedarf

- Fast alle IP sind mit ihrer jetzigen ärztlichen Versorgung sehr zufrieden
- Grad der Zufriedenheit neben der fachlichen Kompetenz stark abhängig von ärztlicher Persönlichkeit, der Bereitschaft auf individuelle Bedürfnisse einzugehen
- Bericht von teilweise erheblichen Wissensstanddefiziten bei Hausärzt\*innen und Gynäkolog\*innen zu HIV allgemein und „Schutz durch Therapie“ im Besonderen
- Besonders negative Erfahrungen in Zahnarztpraxen
- Datenschutz wird nicht immer beachtet

***Erheblicher Fortbildungsbedarf im Medizinbereich zum aktuellen Stand der HIV-Forschung, aktuellen Behandlungsmöglichkeiten und der Wirkung von HIV-Medikamenten.***



***Empfehlung: Überprüfung der Aktualität der Studieninhalte besonders in der praktischen Ausbildungsphase***

# Ärztliche Versorgung, Informationsstand von Mediziner\*innen, weiterer Forschungsbedarf

Grundsätzlich vertrauen die weitaus meisten IP den Ergebnissen medizinischer Studien!

*Sie sehen aber weiteren medizinischen Forschungsbedarf besonders zu Themen, die ausschließlich HIV-positive Frauen betreffen.*

*Genannt wurden hier insbesondere Fragen der Verstoffwechselung und die Dosierung von Medikamenten bei Frauen sowie der Themenbereich*  
→ *Menopause.*

# Veränderungen durch die antivirale Therapie

Durch die antivirale Therapie hat sich vieles für die IP verändert. Sie können in jeder Beziehung ein fast normales Leben führen.

## Lebensperspektiven und Lebensqualität

- Positive Veränderungen
- Gewissheit einer Viruslast unter der Nachweisgrenze wird als „große Erleichterung“ empfunden → Weniger Schuldgefühle, da kein „*Infektionsherd*“ oder keine „*Virenschleuder*“ mehr
- Selbstbewussteres Agieren, „Es gibt für sie wieder eine Zukunft“

## Wichtigste Veränderung: Ein fast normales Leben führen, mit HIV alt werden

- Wichtig für die jüngeren Frauen: Verwirklichung einer ihren individuellen Bedürfnissen entsprechenden Familienplanung mit oder ohne Kinder. Bei Kinderwunsch natürliche Empfängnis und gesunde Kinder.
- Bei langer Medikamenteneinnahme: Gewonnene Lebensqualität durch neue Substanzen (Einnahme deutlich weniger Medikamente, Verringerung von Nebenwirkungen)
- Aber auch neue Herausforderungen: Zukunftsgestaltung, neue (teilw. verdrängte) Problem wie bspw. Altersvorsorge

# „Schutz durch Therapie“ in Theorie und Praxis

- Für einige IP ist Sex seit geraumer Zeit kein Thema mehr und sie können sich ein weiteres Leben ohne Sexualität sehr gut vorstellen
  - Mangelnde Libido kann eine Nebenwirkung der HIV-Medikamente sein
  - Menschen haben aber auch (phasenweise) unterschiedliche sexuelle Bedürfnisse
  - Nach ihrer HIV-Diagnose hatte Sexualität vorerst keinen Stellenwert mehr in ihrer Beziehung
  - Etliche fühlten sich nicht nur schuldig, sondern auch, zumindest eine Zeitlang, „schmutzig“ oder „dreckig“

**Frage: Haben auch heterosexuelle Männer dieses „Schuldgefühl“ oder handelt es sich hierbei eher um ein frauenspezifisches Problem?**



# „Schutz durch Therapie“ in Theorie und Praxis

Nur wenige IP benutzten weiterhin konsequent Kondome

- Aus Gewohnheit
- Schutz vor anderen STI
- Empfängnisverhütung

Häufiger situationsbedingter Kondomgebrauch bei kurzfristigen Sexkontakten

- Als „Selbstschutz“ vor anderen STI
- Schutz des „Partners“ aus „Gewohnheit“
- Empfängnisverhütung

 ***Dauer der HIV-Infektion und Lebensalter spielten dabei keine entscheidende Rolle!***



# „Schutz durch Therapie“ in Theorie und Praxis

## Verzicht auf Kondome

- Trotz Wissen um die HIV-Infektion lehnt Partner Kondome ab (auch schon vor EKAF)
  - „schlechtes Gewissen“ bei IP
  - Es erfolgte nie ein Ansteckung des Partners
- Konkordante Partnerschaft – beide unter ART
- 8 IP in serodifferenter Partnerschaft, 7 praktizieren „Schutz d. Therapie“ als gemeinsame Entscheidung (meist nach mehrmonatigem Kondomgebrauch)
- Jüngere Frauen praktizieren „Schutz d. Therapie“, benutzen aber Kondome zur Empfängnisverhütung an fruchtbaren Tagen, um zusätzliche Tabletteneinnahme zu vermeiden



***Die Befragten vertrauen den wissenschaftlichen Erkenntnisse zu „Schutz durch Therapie“***

# Information, Austausch, Beratung

- Alle IP waren gut zu „Schutz durch Therapie“ informiert, betonten mehrfach dass es dazu Eigeninitiative bedarf
- Beratung zu „Schutz durch Therapie“ und HIV wird vorrangig von Aidshilfen und Mediziner\*innen erwartet
- Wunsch nach nicht spezialisierten Einrichtungen mit anonymen, breiterem Zugang (bspw. pro familia, GÄ, Sexualberatungsstellen)
- Persönliche Beratung bevorzugt aber umfassendes Beratungsangebot notwendig
- Telefonische/Onlineberatung wichtig weil niederschwellig und anonym

# Information, Austausch, Beratung

- Besonders wichtig ist für alle IP der Austausch mit anderen HIV positiven Frauen
- In geschützten Räumen bei Aidshilfen, ♀ ♀NW und Seminaren der DAH
- Von professionellen Berater\*innen werden gute Kenntnisse, Empathie und Wertschätzung erwartet
  - Aufzeigen von Möglichkeiten ohne die Ratsuchenden zu überfordern
  - Kenntnis/Vermittlung über/von Rechten von Menschen mit HIV
  - Weiterleitung an Stellen, die für bestimmte Probleme zuständig sind

**Aidshilfen sind unverzichtbarer Bestandteil der Beratungslandschaft**



***Für frauenspezifische Beratung, Unterstützung und Begleitung HIV pos. ♀ ♀ muss noch viel getan werden!***

# Spezifische Problemfelder

## Gesellschaftlicher Umgang mit HIV

- Reaktionen auf die HIV-Infektion im direkten Umfeld überwiegend gut
- Insbesondere in kleineren Orten Sorge vor Stigmatisierung
- Verschweigen der HIV-Infektion
  - Am Arbeitsplatz
  - Kulturelle, ethnische Hintergründe

## Wissensstand/Information in der allg. Öffentlichkeit

Unzureichender Wissensstand über

- Nichtinfektiosität unter ART
- Lebenswertes Leben mit HIV ohne Risiken für andere

**→ Es besteht großer Aufklärungsbedarf!**

# Spezifische Problemfelder

Zuständigkeiten für die Aufklärung der Allgemeinbevölkerung sehen die IP vorrangig bei der BZgA, der DAH und Aidshilfen!

**→ Ängste und Vorurteile gegenüber Menschen mit HIV müssen abgebaut werden, der medizinische Fortschritt und dessen Auswirkungen auf das Leben mit HIV stärker in den Vordergrund gestellt werden, ohne dabei jedoch die HIV-Infektion und ART zu verharmlosen!**



**Vielen Dank!**