

Eurosupport IV: Psychosoziale Probleme und Bedürfnisse von HIV-positiven Vätern in der Schweiz¹

In Forschungsnetzwerk Gender Health (Hrsg.) Geschlecht und Gesundheit in den verschiedenen Lebensaltern. Aktuelle Forschungsarbeiten aus dem Bereich Gender Health. Dokumentation zur 3. Nationalen Tagung des Forschungsnetzwerks Gender Health vom 29. Juni 2005 in Brugg

Sibylle Nideröst

Ausgangslage und Ziel der Studie

Die hier referierten Ergebnisse sind Teil des SNF-Projekts *Eurosupport IV/Switzerland*, das in Zusammenarbeit mit der Schweizerischen HIV-Kohorten Studie (SHCS) durchgeführt wurde. Das Projekt ist eingebettet in die europäische Studie „Improving psychosocial support of caregivers living with HIV and their children“, welche unter der Leitung des Tropenmedizinischen Instituts Antwerpen (Ch. Nöstlinger) in insgesamt zehn europäischen Ländern durchgeführt wurde. Ziel der Studie war einerseits die Erweiterung des Wissens über psychosoziale Probleme und Bedürfnisse von HIV-positiven Eltern und deren Einfluss auf das Familienleben, andererseits aber sollten auf Grund der Ergebnisse bestehende Angebote überprüft und verbessert bzw. entsprechende Unterstützungsleistungen angeregt werden.

Bisher liegen über die faktische Lebenssituation von HIV-positiven Betreuungspersonen von Kindern erst vereinzelte Befunde vor. Die wenigen einschlägigen Untersuchungen rückten vor allem die Frage in den Vordergrund, ob die HIV-positiven Eltern ihren Serostatus gegenüber den Kindern offen legen. Die Ergebnisse lassen sich dahingehend zusammenfassen, dass nur ein kleiner Teil der HIV-positiven Betreuungspersonen die Kinder über die elterliche HIV-Infektion informierten (Asander *et al.*, 2004; Nöstlinger *et al.*, 2004; Pilowsky *et al.*, 2000; Thorne *et al.*, 2000). Für diese geringe Rate der Offenlegung sind offenbar zwei Gründe auszumachen. Zum einen zeigen die Analysen einen Zusammenhang mit dem Alter der Kinder. Zum anderen wird deutlich, dass die HIV-positiven Betreuungspersonen die Kinder nicht mit Themen wie Krankheit, Sterben und Tod belasten und ihnen Sorgen bereiten möchten (Pilowsky *et al.*, 2000; Thorne *et al.*, 2000). Ein weiteres Motiv dafür, die Infektion nicht offen zu legen, ist die Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung, was insbesondere von Migrantinnen und Migranten mit anderer Hautfarbe als eine real drohende Konsequenz gesehen wird. Nicht zuletzt wird aber auch angeführt, dass sich die Eltern selbst nicht dazu in der Lage sehen, sich ihren Kindern zu erklären (Asander *et al.*, 2004; Nöstlinger *et al.*, 2004; Thorne *et al.*, 2000).

Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Situation von HIV-positiven Vätern in der Schweiz. Neben der Offenlegung der HIV-Infektion gegenüber den Kindern interessiert vor allem, welche

¹ Diese Untersuchung basiert auf den Daten des Projekts "EUROSUPPORT IV/Switzerland: Improving psychosocial support of caregivers living with HIV and their children in Switzerland 2003-2005", welches von der Fachhochschule Nordwestschweiz, Hochschule für Soziale Arbeit, der Swiss HIV Cohort Study und der EUROSUPPORT Study Group durchgeführt und vom Schweizerischen Nationalfonds finanziell unterstützt wurde.

Probleme und Bedürfnisse HIV-positive Väter in der Schweiz haben, und wie sie ihre Erziehungstätigkeit erleben.

Methode und Datenerhebung

Die Erhebung erfolgte mittels einer standardisierten, anonymen, schriftlichen Befragung in Zusammenarbeit mit den sieben Zentren der Schweizerischen HIV-Kohorten Studie (Basel, Bern, Genève, Lausanne, Lugano, St. Gallen, Zürich). Der Fragebogen wurde von der Koordinationsstelle in Antwerpen in Zusammenarbeit mit den anderen beteiligten EU-Staaten ausgearbeitet und in einem Pretest auf Validität und Reliabilität getestet. Für den Schweizer Fragebogen mussten neben rein sprachlichen Formulierungen weitere Anpassungen vorgenommen werden. So wurden im speziellen die Schul- und Berufsbildung gemäss dem Schweizerischen Schulsystem und den Kategorien des BfS ermittelt. Auch die Einkommenskategorien wurden den hiesigen Verhältnissen angepasst. Die Frage nach finanziellen Problemen wurde um die Kategorie „Probleme beim Zahlen der Krankenkassen- und Versicherungsprämien und der Steuern“ erweitert. Ebenfalls wurden die CD4-Werte und die Viruslast direkt erhoben, da einerseits davon ausgegangen werden kann, dass die Patienten/-innen der SHCS sehr gut über ihren Gesundheitszustand informiert sind und andererseits die Kategorien „detectable/indetectable“ je nach medizinischem Test variieren können.

Das definitive Erhebungsinstrument umfasste schliesslich 85 Fragen. Auf die soziodemographischen Angaben folgten Fragen zum Gesundheitszustand der Befragten, zur Organisation und Wahrnehmung des Erziehungsalltags und Familienlebens, zum Unterstützungsbedarf und zur Diskriminierung und Offenlegung der HIV-Infektion. Am Ende des Fragebogens bestand noch die Möglichkeit, eigene Bemerkungen und Hinweise anzufügen. Die Fragebögen standen in den Sprachen der beteiligten Länder zur Verfügung. Verteilt wurden in der Schweiz neben der deutschen, französischen und italienischen Fassung auch englische und spanische Versionen des Fragebogens. Im Durchschnitt benötigten die Befragten rund 41 Minuten zum Ausfüllen des Fragebogens.

Stichprobe

Insgesamt identifizierte die SHCS 635 HIV-positive Personen, die mit minderjährigen Kindern in einem Haushalt zusammenleben. Darunter waren 408 Mütter und 261 Väter. Bis zum Abschluss der Erhebungsphase sind 520 Personen von den zuständigen Ärztinnen und Ärzten über das Projekt informiert worden. Im Zeitraum von zehn Monaten konnten schliesslich 261 HIV-positive Betreuungspersonen von Kindern befragt werden, was einer Rücklaufquote von insgesamt 50.2 % entspricht. Unter den befragten Betreuungspersonen sind 86 Väter im Alter zwischen 29 und 58 Jahren (durchschnittliches Alter = 42.04 Jahre). Die Verteilung nach Geschlecht und Alter entspricht derjenigen in der Population (N=635).

Soziale Lage und Lebenssituation der Väter

Mehr als 80% der Männer sind verheiratet oder leben in einer festen Beziehung mit einer Frau. 3.5% leben in einer gleichgeschlechtlichen Beziehung. 22.4% gaben an, dass die Partnerin/der Partner ebenfalls HIV-positiv sei. 19.8% sind allein Erziehende. 13.3% sind Adoptiv-, Pflege- oder Stiefväter.

Das Durchschnittsalter ihrer Kinder liegt bei 11½ Jahren (Range 1-17). Rund 60% haben zwei und mehr Kinder. Bei 4.7% ist mindestens eines der Kinder HIV infiziert.

Die Mehrheit der Väter absolvierte eine Berufslehre (54.1%). Rund 30% verfügen über einen Abschluss auf Tertiärstufe (Höhere Berufsbildung oder Hochschulabschluss), während der Anteil derjenigen, die keinen Berufsabschluss haben bei 14.1% liegt. Knapp ein Viertel der Befragten ist nicht erwerbstätig und mehr als ein Fünftel der Männer bezieht eine IV-Rente. Entsprechend tief liegen auch die Einkommen der befragten Väter. So verfügt rund ein Viertel über ein Haushaltseinkommen von weniger als Fr. 4500.– pro Monat. Folglich äusserte mehr als die Hälfte der Väter (52.4%) in den letzten sechs Monaten finanzielle Schwierigkeiten gehabt zu haben. Diese betreffen vorwiegend Ausgaben für Freizeit und Hobby der Kinder und die Bezahlung von Krankenkasse, Versicherungen und Steuern.

Gesundheitszustand der Väter

54.1 % leben seit mehr als 10 Jahren mit ihrer HIV-Infektion. Angesteckt haben sie sich vorwiegend durch heterosexuellen Geschlechtsverkehr. Immerhin 21.2% geben an nicht zu wissen, wie sie sich infiziert haben.

Nur ein geringer Anteil der befragten Väter leidet unter körperlichen Beschwerden. Mehr als drei Viertel nehmen antiretrovirale Medikamente. Entsprechend gering ist die durchschnittliche Viruslast. 75.8% haben eine Viruslast von weniger als 400 Viruskopien/mm³.

Auch scheinen die Väter ihre HIV-Infektion gut zu bewältigen. Eher selten werden Antidepressiva oder Schlaftabletten eingenommen (zwischen 7% und 9%). Immerhin 22.1% konsumieren aber mindestens einmal pro Monat so genannte Freizeitdrogen wie Marihuana, Kokain, LSD oder Ecstasy. 31.1% geben an, dass sie Hilfe bei der Bewältigung ihrer HIV-Infektion benötigen.

Organisation und Einschätzung des Erziehungsalltags

Tagsüber ist die Mehrheit der Kinder in der Schule oder wird in einem Hort oder Kindergarten betreut. Lediglich 9.8% der Väter gaben an, keine externe Tagesbetreuung für ihre Kinder zu haben. Ein relativ hoher Anteil der Männer (43.5%) ist selbst für die Betreuung der Kinder verantwortlich. Die Väter werden in der Kinderbetreuung mehrheitlich durch ihre Partner/innen unterstützt. Auch verfügen die Väter über ein soziales Netzwerk, auf das sie in speziellen Fällen zurückgreifen können, wie bspw. Grosseltern und Freunde. Knapp ein Viertel (24.4%) der befragten Väter hat jedoch niemanden, der bei unvorhergesehenen Situationen wie etwa einem plötzlichen Arztbesuch oder Spitalaufenthalt bei der Kinderbetreuung einspringen bzw. aushelfen könnte.

Im Allgemeinen fühlen sich die Väter den Erziehungsaufgaben gewachsen und erleben ihr "Vater-Sein" nicht als Belastung (M=3.4, SD=0.65, R=1–4). Mehr als die Hälfte (51.2%) wünscht sich aber auf Grund der HIV-Infektion keine weiteren Kinder mehr.

Die Einschätzung der Erziehungstätigkeit wird neben dem Gesundheitszustand auch von der sozialen Lage beeinflusst (vgl. Tab. 1). So geben Väter aus sozial benachteiligten Lagen mit körperlichen Beschwerden als Folge der HIV-Infektion häufig an, zu erschöpft oder zu sehr um sich selbst besorgt zu sein, als dass sie sich auf die Kinder konzentrieren könnten. Ebenso können sozial benachteiligte Väter weniger gut Konflikte mit ihren Kindern lösen als Väter in höheren sozialen Positionen.

Tabelle 1: Prädiktoren für die Einschätzung der Erziehungstätigkeit

Variable	r	β
finanzielle Schwierigkeiten	-.25*	ns
körperliche Beschwerden	-.29*	-.20*
soziale Lage	.35**	.30**
Diskriminierung	-.22*	ns

*p<.05; **p<.01; N=78; R² = 0.14, p<.01

Diskriminierung und Offenlegung der HIV-Infektion

Ebenfalls negativ auf die Einschätzung der eigenen Erziehungstätigkeit wirken sich Diskriminierungserfahrungen aus. So haben Väter, die auf Grund ihrer HIV-Infektion bereits Opfer von Diskriminierungen wurden, häufiger das Gefühl, ihrer Aufgabe als Vater nicht gewachsen zu sein. Diskriminierungserfahrungen sind gar nicht so selten. Knapp ein Drittel (32.6%) gab an, auf Grund der HIV-Infektion bereits Diskriminierung und Stigmatisierung im Alltag erlebt zu haben. Diese ereignen sich vorwiegend am Arbeitsplatz. Häufig werden die Betroffenen aber auch durch Freunde oder Freundinnen diskriminiert oder durch medizinische Versorger, wie etwa durch den/die Hausarzt/-ärztin oder den/die Zahnarzt/-ärztin (vgl. Tab 2).

Tabelle 2: Diskriminierungserfahrungen der Väter¹ (N=28)

Auf Grund der HIV-Infektion diskriminiert worden ...	n	%
am Arbeitsplatz	10	35.7
durch Freunde	10	35.7
durch medizinische Versorger	9	32.1
durch Verwandte	8	28.6
im Spital	6	21.4

¹ Mehrfachnennungen

Bei den 58 Vätern, die angaben, noch nie auf Grund ihrer HIV-Infektion diskriminiert worden zu sein, muss berücksichtigt werden, dass darunter 40 Väter sind, die ihr weiteres Umfeld gar nicht über die HIV-Infektion informiert haben.

Die Offenlegung der HIV-Infektion beschränkt sich denn auch vorwiegend auf den engeren Kreis der Familie, wobei 22.4% die HIV-Infektion auch ihrem/ihrer Partner/in gegenüber verschweigen. Verschwiegenheit herrscht aber vor allem gegenüber den Kindern. Nur 19.0% der Väter haben das älteste Kind über ihre HIV-Infektion informiert. Dies hängt zum Teil mit dem Alter des Kindes zusammen. Von den Kindern, die über 13 Jahre alt sind, sind aber auch nur 28.9% über die HIV-Infektion ihres Vaters aufgeklärt worden. Ganze 21.9% der Väter haben auch nicht vor, ihr ältestes Kind zu einem späteren Zeitpunkt über die HIV-Infektion zu informieren. Viele Väter sind hingegen unsicher (34.4%), ob sie die Kinder jemals über die väterliche HIV-Infektion aufklären sollen und machen diesen Entscheid u.a. von ihrem Gesundheitszustand abhängig.

Unterstützungsbedarf

70.9% der Väter wünschen sich in mindestens einem Bereich mehr Unterstützung. Von diesen verlangen 39.3% mehr Unterstützung im Erziehungsalltag. Der grösste Bedarf an Unterstützung besteht allerdings bei finanziellen und rechtlichen Problemen (vgl. Tab. 3), aber auch Hilfe bei gesundheitlichen Problemen wird gewünscht. So äussern 37.7%, dass sie gerne bei einer gesunden Lebensführung unterstützt würden. 26.2% wünschen sich mehr Unterstützung bei Fragen zu sexueller Gesundheit (z.B. Safer Sex, Familienplanung).

Tabelle 3: Unterstützungsbedarf der Väter¹ (N=61)

Unterstützung bei/in ...	n	%
rechtlichen Problemen	34	55.7
finanziellen Problemen	27	44.3
Erziehungsalltag	24	39.3
Zugang zu Sozialhilfe	23	37.7
gesunder Lebensführung	23	37.7
Arbeitssuche	22	36.1
Bewältigung der HIV-Infektion	19	31.1
Fragen zu sexueller Gesundheit	16	26.2
Wohnungssuche	16	26.2
Sexuellen Beziehungen	13	21.3
Lösung familiärer Konflikte	12	19.7
emotionalen Problemen des Kindes	12	19.7
Gesprächen über HIV	12	19.7
Haushaltstätigkeiten	11	18.0

¹ Mehrfachnennungen

Konkrete Personen oder Personengruppen, die ihnen Hilfe leisten könnten, werden aber nur von 38.4% der Väter angegeben. Am häufigsten werden dabei der/die Psychologe/Psychologin und andere HIV-positive Personen genannt. Auch von dem/der Partner/in wünschen sich 33.3% mehr Unterstützung. Ebenso viele verlangen mehr Unterstützung von der Aids-Hilfe.

Fazit und Diskussion

Die Mehrheit der Männer erlebt die Erziehungsaufgabe nicht als Belastung. Trotzdem ist der Anteil der Männer, die auf Grund ihrer HIV-Infektion keine weiteren Kinder mehr möchten relativ gross. Zudem erleben nicht alle Väter die Erziehungsaufgabe positiv. Gerade Väter in sozial benachteiligten Lagen haben eher das Gefühl, mit der Erziehung ihrer Kinder überfordert zu sein. Körperliche Beschwerden als Folge der HIV-Infektion verstärken die Zweifel hinsichtlich der Erfüllung der väterlichen Aufgaben und Pflichten. Knapp 40 Prozent der Väter, die in mindestens einem Bereich mehr Unterstützung wünschen, verlangen Hilfe im Erziehungsalltag. Häufiger noch als bei der Erziehungstätigkeit wird

Unterstützung bei finanziellen und rechtlichen Problemen gewünscht, aber auch bei gesundheitlichen Problemen wird Hilfe benötigt.

Ein weiteres Problem scheint auch die Offenlegung der eigenen HIV-Infektion zu sein, zumindest was die Kommunikation mit den Kindern angeht. Nur sehr wenige Väter haben mit ihren Kindern über die HIV-Infektion gesprochen. Die eigene HIV-Infektion wird auch deshalb verschwiegen, weil die Betroffenen bei deren Offenlegung mit Diskriminierung und Stigmatisierung rechnen müssen.

Zur Verbesserung der Situation HIV-positiver Väter braucht es ein Informations- und Unterstützungsangebot, das ihnen Zugang zu finanziellen Ressourcen verschafft und Möglichkeiten der Arbeitsintegration aufzeigt. Hier existieren bereits Angebote der Aids-Hilfe Schweiz, wie etwa die Rechtsberatung und der Solidaritätsfonds zur finanziellen Unterstützung von HIV-positiven Personen in Notlagen. Ebenfalls bietet die Aids-Hilfe Schweiz auch eine kostenlose Jobbörse für Menschen mit HIV und Arbeitgebende an, die im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit entwickelt wurde (www.workpositive.ch). Es könnte allerdings sein, dass die HIV-positiven Väter entweder nicht über die Angebote der Aids-Hilfe informiert sind oder sich von diesen nicht explizit angesprochen fühlen. So sollten neben den Aids-Hilfen auch Elternberatungsstellen vermehrt Angebote schaffen, die die Bedürfnisse von HIV-positiven Vätern berücksichtigen.

Neben finanziellen und rechtlichen Unterstützungsangeboten braucht es auch Bestrebungen zur sozialen Unterstützung im Sinne von formellen Netzwerken für HIV-positive Väter. Zur Verbesserung der Kommunikation über die HIV-Infektion mit dem Kind könnte ein entsprechendes Beratungsangebot nützlich sein, das sowohl den Vätern als auch den Kindern Unterstützung bietet, denn die Offenlegung der elterlichen HIV-Infektion bleibt nicht ohne Folgen für die Kinder. Im Weiteren braucht es vor allem Bestrebungen zum Abbau von Diskriminierung und Stigmatisierung HIV-positiver Eltern im Sinne einer breit angelegten Öffentlichkeitsarbeit.

Literatur

- Asander, A.-S., Belfrage, E., Pehrson, P.-O., Lindstein, T., & Björkman, A. (2004). HIV-infected African families living in Stockholm/Sweden: their social network, level of disclosure and knowledge about HIV. *International Journal of Social Welfare*, 13, 77-88.
- Nöstlinger, C., Jonckheer, T., De Belder, E., Van Wijngaerden, E., Wylock, C., Pelgrom, J., et al. (2004). Families affected by HIV: parent's and children's characteristics and disclosure to the children. *AIDS CARE*, 16(5), 641-648.
- Pilowsky, D. J., Sohler, N., & Susser, E. (2000). Reasons given for disclosure of maternal HIV status to children. *Journal of Urban Health*, 77(4), 723-734.
- Thorne, C., Newell, M.-L., & Peckham, C. S. (2000). Disclosure of diagnosis and planning for the future in HIV-affected families in Europe. *Child: Care, Health and Development*, 26(1), 29-40.

Kontaktadresse:

Dr. Sibylle Nideröst
Fachhochschule Nordwestschweiz
Hochschule für Soziale Arbeit
Riggenbachstrasse 16
4600 Olten
062 311 96 69
sibylle.nideroest@fhnw.ch

