

# AAWS-Workshop

## "Mädchen und junge Frauen mit HIV - Herausforderungen an Therapie und Beratung"

Lebensentwürfe und Lebensrealitäten von  
Mädchen und jungen Frauen mit HIV

Ralph Thomas, lic. phil.  
Biel, Schweiz

psychologue du travail | consultant | superviseur | médiateur | Arbeits- und Organisationspsychologin | Berater | Supervisor | Ombudsmann

Rue Hugi 3 | 2502 Biel-Bienne | Tél. 032 323 06 81 | Fax 032 323 06 82 | mail@ralphthomas.ch | www.ralphthomas.ch

Projet MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève,  
Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

To say or not to say:

A qualitative study on the disclosure of their  
condition by HIV-positive adolescents

---

Michaud PA, Suris JC, Thomas R, Kahlert C, Rudin C, Cheseaux JJ.  
and the Swiss HIV Mother + Child Cohort Study (MoCHiV)  
*J of Adolescent Health* (2009) 44(4):356-62.

GRSA/IUMSP, Lausanne University

Projet MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève,  
Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## Coping with an HIV infection :

A multicenter qualitative survey on HIV positive  
adolescents' perceptions of their disease,  
therapeutic adherence and treatment

---

Michaud PA, Suris JC, Thomas R, Gnehm HE, Cheseaux JJ,  
and the Swiss HIV Mother + Child Cohort Study (MoCHiV)

Swiss Med Wkly. (2010) 140: 247-253

GRSA/IUMSP, Lausanne University

## 1. Warum die Studie

- Die regelmässige Medikamenteneinnahme ist für HIV-Infizierte entscheidend. Die Compliance nehme gemäss Beobachtungen im Jugendalter ab.
- Die Frage der möglichen Gründe dafür stand im Zentrum

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 2. Studiendesign / Methode

- 55 Jugendliche entsprachen den Auswahlkriterien (13-20 j)
  - 42 konnten kontaktiert werden
  - 29 haben zugesagt, an der Studie teilzunehmen (Ziel war 30)
  - 26 Fälle vertikaler Übertragung, 3 Fälle unbekannt
- Zusage der Ethikkommission der teilnehmenden Spitäler + schriftliche Einwilligung der TN, bzw. deren gesetzlichen Vertreter für die < 16
- Vertiefte halbstrukturierte Interviews; alle durch selben zweisprachigen Psychologen durchgeführt
- Interviewdauer zwischen 40 und 110 Minuten
- Alle Interviews mit Tonbandaufnahme + auf französisch transkribiert

Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève,  
Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

### **3. Fragestellungen zu folgenden Bereichen**

- Familie, Lebensumfeld, Freunde, Tätigkeit
- Bezug zu Gesundheit /-system / Personen
- Platz, Wichtigkeit, Wissen, Umgang mit HIV
- Umgang mit Diagnose – einbezogene Menschen
- Umgang mit Behandlung an und für sich:  
Wichtigkeit, Schwierigkeiten, Konsequenzen,  
Strategien, ggf alternative Therapien
- Sexualität, Schutz- bzw. Risikoverhalten
- Zukunftsvision

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 4. Resultate (1): sozio-demografische Elemente

	<b>Filles N= 22</b>	<b>Garçons N=7</b>	<b>Total N=29</b>
Schweizer Nationalität	15	7	22
Ausländer	7	0	7
13-15	10	2	12
16-20	12	5	17
Obligatorische Schule (Sekundar I)	11	3	14
Postobligatorische Schule (Sekundar II)	8	2	10
Studium (Uni)	1	0	1
Arbeit	1	0	1
Ohne Arbeit bzw. ohne Ausbildung	1	2	3

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 4. Resultate (2): sozio-demografische Elemente

	<b>Filles N= 22</b>	<b>Garçons N=7</b>	<b>Total N=29</b>
Lebt mit beiden leiblichen Elternteilen	1	0	1
Lebt mit leiblicher Mutter	8	1	9
Lebt mit leiblichem Vater	2	2	4
Lebt mit Adoptivfamilie	5	1	6
Lebt in Pflegefamilie oder Heim	3	2	5
Lebt allein oder in Gemeinschaft	3	1	4



# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 4. Resultate (3): Offenlegung HIV-Status

	<b>GIRLS N=22</b>	<b>BOYS N=7</b>	<b>Total N=29</b>
Disclosure nur engster Familienkreis	5	0	5
Disclosure erweiterter Familienkreis	17	7	24
Disclosure ausschliesslich Familie (keine ausenstehenden Personen, Freunde, etc.)	6	2	8
Disclosure Lehrpersonen gegenüber	12	4	16
Disclosure guten Freunden gegenüber	14	5	19
“öffentliche” disclosure	3	1	4

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 4. Resultate (4): Sexualität

	Filles	Garçons	Total
<b>Noch kein vollzogener Geschlechtsverkehr</b>	<b>14</b>	<b>5</b>	<b>19</b>
13-15	9	1	10
16-20	5	4	9
<b>Sexuell aktiv (mit Geschlechtsverkehr)</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
13-15	1	1	2
16-20	7	1	8

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 4. Resultate (5): Sexualität

	Filles	Garçons	Total
<b>Von den « sexuell aktiven »...</b>	<b>8</b>	<b>2</b>	<b>10</b>
- HIV-Status vor Geschlechtsverkehr <b>immer</b> mitgeteilt	4	2	6
- HIV-Status <b>nie</b> mitgeteilt	2	0	2
- HIV-Status <b>später</b> mitgeteilt	2	0	2
- <b>Immer geschützter</b> Geschlechtsverkehr	4	1	5
- <b>Teils ungeschützter</b> Geschlechtsverkehr	4	1	5
Anzahl Sexualpartner in den letzten 12 Monaten :			
- 1 PartnerIn	2	0	2
- 2 PartnerInnen	4	2	6
- 3 PartnerInnen	1	0	1
- ~7 PartnerInnen	1	0	1

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## 5. Vier Geschichten

R. Thomas, Etre adolescent VIH-positif en Suisse: Quel impact sur la vie quotidienne?  
in PSYCHOSCOPE 5/2007; DOSSIER: VIH/SIDA (Seiten 12-16)

Sabrina, 13

Myriam, 15

Barbara, 18

Luisa, 20

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## Sabrina, 13

**Sabrina** lebt mit ihren Adoptiveltern – Sie hätten eine sehr gute Beziehung.

Sabrina ist von Geburt auf HIV-positiv. Ihre Mutter ist gestorben als Sabrina 2-jährig war. Sie hat gute Kontakte, wenn auch nur sporadisch, mit ihrem älteren Bruder und dem Vater, beide HIV-negativ.

«Ich liebe das Leben, aber HIV ist Scheisse... weil andere Menschen sterben; ist mir nun 3x passiert: meine Mutter, mein Onkel und vor 2 Monaten eine sehr gute Freundin – sie war wie meine Schwester.»

Sabrina empfindet ihre Gesundheit allgemein als gut, gar sehr gut: Es sei nicht so schlimm HIV-positiv zu sein... manchmal sei sie dennoch traurig diese Krankheit zu haben.

Medikamenteneinnahme, Virus Load, CD4-Werte und compliance scheinen keine grösseren Probleme zu ergeben. Der 12-Stunden-Takt der Medikamenteneinnahme werde nicht immer respektiert.

Die Familie habe nie ein Tabu aus der Offenlegung der HIV-Diagnose gemacht: «Wenn mich jemand fragt – weil es gibt immer Gerüchte – sag'ich einfach 'Ja, ich hab's'; sie sagen dann vielleicht 'Ah...' und ich sag 'Ja, so ist's!'... Es hat mir eigentlich nie Probleme gemacht... ausser 1 Mal.» « Ich hab's seit Anfang gesagt, als ich im Kindergarten war; alle wussten es und das war normal. Es später zu sagen wäre für die Freunde wahrscheinlich etwas schwierig... Sie nehmen es cool... Sie schikanieren mich nicht... Sie haben nicht 'mal Mitleid. Ich denke man muss es sagen, weil ein solch' grosses Geheimnis kann man nicht für sich behalten... »

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## Myriam, 15

**Myriam** : «Alles geht gut in meinem Leben... ausser der Liebe... Das geht nicht so zur Zeit... ich habe eine ziemlich schwierige Beziehung hinter, die schlecht zu Ende ging. Wir gingen 1 Jahr lang zusammen... Ich hab's ihm ziemlich bald gesagt; er war der erste, mit dem ich Geschlechtsverkehr hatte, also wollte ich nicht zögern es zu sagen, und es ist auch gut gegangen: Er nahm's gut auf, unterstützte mich, fragte immer nach, wie es mir gehe.... aber, wir haben uns dann gestritten.... und darauf hin getrennt : Er wollte es einem Freund sagen, um mir weh zutun... Er hat es dann zwar nicht gemacht...».

Bezüglich Schutzverhalten sagt Myriam: «Wir haben uns vielleicht 2-3 Mal nicht geschützt... aber ich konnte dies nicht... Manchmal hatten wir keine Präservative ; ihn hätte dies nicht gestört, es ohne zu machen... 1 oder 2 Mal hat es mich nicht gestört... aber dann fühlte ich mich irgendwie 'schuldig' ... Also, wenn wir keine Präser hatten, sagte ich einfach Nein... Er sagt, es würde ihm nichts ausmachen, HIV-positiv zu werden... Aber ich hätte da Gewissensbisse.»

Myriam nimmt auch die Pille: «Meine Mutter wollte dass ich sowohl Pille und Präser benutze... ja, weil es wichtig sei, für mich noch mehr... Und die Pille sei 'für auf alle Fälle'... ich weiss auch nicht was... um fast 100% sicher zu gehen, sagen wir ,mal...»

Myriam lebt mit ihrer ebenfalls HIV-positiven Mutter. Sie hätten beide gute CD4-Werte und einen kaum erkennbaren Virus-Load. Ihr Vater ist HIV-negativ und hat das Haus verlassen, als Myriam 3-jährig war. Sie ist Einzelkind.

Bezüglich der Unannehmlichkeiten erwähnt sie: «Ich habe immer etwas Angst, dass man mich sieht, wie ich die Medis nehme. Ich habe zwei sehr gute Freundinnen, die mir beide wirklich sehr sehr nahe stehen... Wir sagen uns ALLES! Ich habe immer wieder daran gedacht, es ihnen zu sagen... Schliesslich hab'ich entschieden ,Ich schweige' ... Es ist doch schwer zu sagen... und man muss schon sehr viel Vertrauen haben... Aber, ich denke, die Freunde werden es eines Tages verstehen ... Sie werden vielleicht etwas enttäuscht sein, dass ich es ihnen nicht früher gesagt habe, aber sie werden es verstehen, dass ich nicht gesagt habe».

Zu den Zukunftsplänen sagt Myriam ganz klar: «Ich sehe mich verheiratet mit zwei Kindern ; ich will eine Familie, das ist ganz sicher. Dass ein Kind HIV-positiv auf die Welt kommt, das ist ja immer wie seltener.»

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## Barbara, 18

**Barbara** lebt mit ihrer ebenfalls HIV-positiven Mutter. Der Vater ist an Aids gestorben.

Sie empfindet ihre Gesundheit als ausgezeichnet.

Bezüglich des Platzes und der Wichtigkeit von Aids in ihrem Leben sagt sie: «Das ist die dunkle Seite meines Lebens, mein Geheimnis, das Ding, das niemand und niemals wissen wird... Das ist meine versteckte Seite... Oft denk'ich dran, wenn ich deprimiert bin... Und ausserdem, wenn ich einen Freund habe, dann denk'ich oft daran, sehr sehr oft... ja, weil es mir Angst macht... der Person gegenüber und auch mir selbst gegenüber. Ich verliere total das Selbstvertrauen in solcher Situation... »

Nur der engste Familienkreis ist über die Krankheit im Bilde: «Wir haben dies so vereinbart und wir sprechen auch nicht darüber ... aber das ist ja auch logisch... Also, es ist normal, dies unter uns zu behalten, und keine andern Leute daran zu beteiligen...»

Den Freunden gegenüber « ... da will ich mir überhaupt nicht vorstellen, wie die reagieren würden, weil ich mir sage, das sind meine Freunde, da habe ich derart hohe Ansprüche und Hoffnung, dass sie dies verstehen würden, dass ich das Risiko gar nicht eingehen will, enttäuscht zu werden...

Meine Familie, das ist ziemlich schwierig für mich, weil alles immer sich um Aids dreht... solch eine Atmosphäre...

Nun, es gibt meine Familie und die Aids-Geschichte einerseits, wo alle eingeweiht sind, und es gibt meine Freunde andererseits... das ist meine kleine Wolke, wo es kein Aids gibt... wie wenn ich es nie gehabt hätte...»

Zur Behandlung « ...Die Einnahme an für sich der Medikamente ist einfach, das ist nicht schwierig... Ich nehme sie, um das Leben zu behalten; ich liebe das Leben... Ich habe eine gute Disziplin, aber das ist schwierig... Ich vergesse sie nie, oder wirklich nur ausnahmsweise; das ist vielleicht 3 mal in 2 Jahren vorgekommen... und dann raste ich immer fast aus. Was mich wirklich motiviert, das ist mein Vater: Er hat Aids nicht überlebt; er hatte nicht die Chance, eine Behandlung zu erhalten, wie ich heute... Also, die Medikamente nicht zu nehmen, da hätte ich das Gefühl, das wäre eine Beleidigung meinem Vater gegenüber... das wäre wirklich arrogant... ».

In der Sexualität ist der Schutz mit Präservativen gegeben... offensichtlich mit der gleichen Disziplin angewendet wie die Medikamenteneinnahme.

Barbara hat nie ein anderes Schutz- bzw. Verhütungsmittel angewendet. Diesbezüglich sagt sie «... ja eben, ich bin fast ein Jahr lang mit einem Freund zusammen gewesen und wir hatten immer wieder Streit, weil er mir vorwarf, keine Lust zu haben, die Pille zu nehmen um den Gummi wegzulassen.... Und da ich ihm nie meinen HI-Virus erwähnt habe, so fand ich tausend Argumente gegen die Pille... und... schliesslich war dies einer der Gründe, weshalb ich ihn verlassen habe... Und wirklich, wenn es keinen wesentlichen Umbruch in meinem Leben geben wird... ich werde es nie sagen... auch wenn ich ein Leben lang keine seriöse langzeitige Beziehung haben sollte... Ja, das ist der Preis...».

# Projekt MoCHiV 449-M - Lausanne, Genève, Zürich, Basel, Aarau und St.Gallen

## Luisa, 20

**Luisa** ist Einzelkind und lebt mit ihren Eltern: der ebenfalls HIV-positiven Mutter und dem Stiefvater. In den letzten Jahren sei die Beziehung mit ihrer Mutter eher konfliktgeladen, der mangelnden Freiheit wegen, die sie ihr nicht gewährt. Zurzeit gehe es gerade etwas besser.

Luisa erachtet, dass HIV in ihrem Leben eine sehr hohen Stellenwert einnimmt, vor allem wegen der täglich Medikamenteneinnahme; sie muss dauernd daran denken und vergisst sie folglich nie... auch wenn sie gelegentlich entscheidet, sie nicht zu nehmen, zum Beispiel, wenn sie mit andern Leuten zusammen ist. Sie hat auch schon entschieden, kleinere oder längere Unterbrüche zu machen, weil sie die Nase voll hatte.

Zurzeit nimmt sie sie wieder, aber widerwillig; sie nimmt sie, um nicht krank zu werden: «...ja, die Medis halten mich am Leben», sagt sie, ohne wirklich zu wissen, ob sie daran glauben soll, denn sie sagt auch «Ich fühle mich besser, wenn ich sie nicht nehme, weil... weil ich dann glaube, wie die andern zu sein...»

HIV sei oft in ihrem Kopf und erwecke negative Gefühle und Besorgnis in ihr. Weinend sagt sie: «Es ist, nicht wie die andern zu sein, kein normales Leben zu haben, besonders in meinen (intimen) Beziehungen... Den meisten Freunden sage ich es nicht... Aber jetzt, vor einigen Tagen, habe ich meinem Freund gesagt... und ich weiss nicht ... (immer noch weinend)... ich weiss nicht, wie es weiter gehen wird ...

Meine beste Freundin weiss es... und... nun auch mein Freund... meine Eltern ... und der Arzt; das ist alles.» An der Arbeit weiss es niemand und vorher in der Ausbildung und noch früher in der Schule wusste es niemand.»

Zu den sexuellen Beziehungen sagt Luisa in etwa sieben Partner in den letzten 12 Monaten gehabt zu haben. Ihren HIV-Status habe sie nie erwähnt, ausser jetzt, mit ihrem jetzigen Freund. Schutzmittel war der Präser. Luisa sagt, nicht immer geschützten Geschlechtsverkehr gehabt zu haben.

Auf die Frage, ob und wie sie sich ihr Leben in 10 Jahren vorstellen könne, nickt Luisa und fällt wieder in Tränen aus: «...dass niemand mehr etwas von ihr wissen wolle...».



## 6. Einige Aussagen zu zwei Themen

### (1) Offenlegung des HIV-Status

- **HIV sichtbar machen befreit und entmystifiziert.** Jugendliche, die früh darüber sprechen haben gute Erfahrungen gemacht. Bei Jugendlichen in Adoption oder Pflegefamilien scheint dieser Schritt einfacher zu sein, als bei Jugendlichen, die bei ihren Eltern wohnen, vor allem wegen gegenseitigen Schutzmechanismen der HIV-positiven Mutter und des Kindes.
- **Die Unsichtbarkeit « schützt »... und kommt « teuer » zu erstehen.** Der Schmerz v.a. älterer Jugendlicher ist diesbezüglich besonders gross, insbesondere, wenn sie den HIV-Status ihren SexualpartnerInnen nicht erwähnen...

## 6. (2) Sexualität – intime Beziehungen

- **Die Unsichtbarkeit des HIV-Status kann aber auch zu ungeschütztem Geschlechtsverkehr verleiten ...** und gelegentlich auch zu ungewollter Schwangerschaft und grossen Krisen bei Enthüllung.
- Auch die **parallele medikamentöse Schwangerschaftsverhütung** kann dazu verleiten, ungeschützten Geschlechtsverkehr (ohne Präservativ) zu haben.

## 7. Empfehlungen an Gesundheits- und Beratungssystem / -Personen

- Die Beratung der Eltern, Betreuungspersonen und an der Jugendlichen über die « Offenlegungsstrategien » des HIV-Status erfordert besondere Beachtung der begleitenden Ärzteteams.
- Ebenso die Verabreichung der Pille oder anderer medikamentöser Schwangerschaftsverhütung .
- Die Information über die PEP soll den jungen HIV-positiven Patienten systematisch und ausführlich erreichen.