



DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Alt mit HIV - was nun?“

Verfasserin

Mag. Nathalie Hýsek-Novotny

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, 2012

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Für Dr. Mario Sampson

(*29. Oktober 1963 – † 19. Dezember 1997)

einen zu früh verlorenen Freund, der mich für dieses Thema sensibilisiert hat und
mir stets ein Beispiel war

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen danken, die mich während der Erstellung meiner Diplomarbeit begleitet und fachlich sowie persönlich unterstützt haben.

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner Diplomarbeitsbetreuerin, Frau Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer, die mich mit Inspiration und unendlicher Geduld durch den Erstellungsprozess dieser Arbeit begleitet hat.

Dank gebührt auch den interviewten Expertinnen, die mir Einblick in ihre Welt gewährt haben und bereitwillig ihren Erfahrungsschatz mit mir geteilt haben.

Mein größter Dank gilt meiner Familie, die mich während meines gesamten Studiums unterstützt, ermuntert und motiviert hat, meinem Mann, Dr. Dálibor Hýsek, der immer hinter mir gestanden ist, und meinen Kindern, Milena und Jan, die sehr tapfer viele Aufgaben des täglichen Leben übernommen haben um mir die Möglichkeit zu geben, mich dieser Arbeit zu widmen.

Weiterns möchte ich mich bei meiner Schwester Nelma bedanken, die mich immer ermutigt hat nicht aufzugeben, als es wieder einmal schwierig wurde, Arbeit, Familie und Studium zu koordinieren, sowie bei meiner Mutter, die immer für mich da war und auch diese Arbeit noch einmal Korrektur gelesen hat.

Abschließend möchte ich noch einmal einen viel zu früh verlorenen Freund, Dr. Mario Sampson, erwähnen, der immer an mich geglaubt und mich für dieses Thema, dem er auch größtenteils seine Tätigkeit gewidmet hatte, sensibilisiert hat.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung	7
Abstract	9
1 Einleitung.....	10
2 Demographische Entwicklung und aktuelle Situation der Betroffenen	13
3 Forschungsstand	16
4 Einflussfaktoren auf das Leben mit HIV/AIDS im Alter.....	20
4.1 Vorurteil, Diskriminierung und Stigma	20
4.2 Altersdiskriminierung	22
4.3 HIV/AIDS-Stigma.....	23
4.4 Homosexualität und Homophobie.....	24
4.5 Isolation	26
4.6 Armutsgefährdung	27
5 Ängste und Bedürfnisse der Betroffenen.....	29
5.1 Demographische Daten und Hintergrundinformationen.....	29
5.2 Beruf, Einkommen und Wohnsituation	30
5.3 Soziale Beziehungen, Unterstützung und Wohlbefinden.....	33
5.4 Gesundheit	36
5.5 Spiritualität.....	46
5.6 Pflege, Betreuung und Beratung	46
5.7 Enthüllung und Stigma	50
5.8 Fazit.....	54
6 Altersassoziierte Erkrankungen	57
6.1 Adherence	59

7 Die Rolle der professionellen Pflege im neuen Kontext.....	63
7.1 Wissen und Einstellung der Pflegepersonen gegenüber Patienten mit HIV/AIDS	65
7.2 Bedarf und Herausforderungen für Gesundheitssystem und Pflege	67
8 Situation in Österreich	75
8.1 Expertinnen Interviews	78
8.1.1 Heterogenität der Lebenswelten	80
8.1.2 Die Bedeutung des Alterssegments 50+	81
8.1.3 Altersunabhängige Einflussfaktoren.....	84
8.1.4 Angebote und Kooperationen.....	87
8.1.5 Herausforderung der Integration in das bestehende System	89
8.1.6 Fortbildung und Qualitätssicherung.....	92
8.1.7 Forschung und Entwicklung	93
9 Implikationen und Schlussfolgerungen.....	96
Literatur- und Quellenverzeichnis.....	99

Ehrenerklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Datum

Unterschrift der Verfasserin

Zusammenfassung

Seit Entwicklung der hochaktiven antiretroviralen Therapie (HAART) wandelte sich HIV/AIDS von einem akuten, rasch tödlichen Geschehen zu einer chronischen Erkrankung. Dadurch wurde die Zeitspanne die die PatientInnen mit dieser Krankheit leben um ein Vielfaches verlängert. Einerseits ist das sehr positiv und als großer Erfolg der Medizin zu werten, andererseits bedeutet dies aber ein Auftreten mitunter sehr komplexer Probleme, für deren Lösung vorhandenes Potential anders kanalisiert und neue Angebote generiert werden müssen.

In New York City ist bis 2015 zu erwarten, dass 50% der HIV- positiven Personen über 50 Jahre alt sein werden.

Ein komplexes Gefüge an Einflüssen muss bei einer patientenorientierten Versorgung berücksichtigt werden. Bisher geben aber sowohl die Betroffenen als auch die Vertreter der Gesundheitsberufe an, nicht entsprechend vorbereitet zu sein.

Anhand eingehender Betrachtung zweier großer Erhebungen aus den USA (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006) und Großbritannien (Power, Bell & Freemantle, 2009) werden die Ängste und Bedürfnisse der Gruppe der über 50-jährigen HIV-Infizierten bzw. an AIDS erkrankten Personen herausgearbeitet. Die beiden Studien sollen einen Überblick über in diesem Zusammenhang maßgebliche Themenbereiche bieten.

Es wird der Frage nachgegangen, was Altern im Zusammenhang mit HIV bedeutet? Die unterschiedlichen psychosozialen Phänomene werden angesprochen und ihre Auswirkungen und wechselseitigen Einflüsse sowie ihre Auswirkung auf die Gesamtsituation.

Im Anschluss wird auf die Rolle der professionellen Pflege eingegangen, der durch die Chronifizierung der Erkrankung eine stark veränderte Rolle in der Betreuung von HIV/AIDS erkrankten Personen zukommt.

Der Situation in Österreich und im Speziellen in Wien widmet sich ein weiterer Schwerpunkt. Hier werden anhand einer großangelegten HIV Kohortenstudie Daten und Fakten zur aktuellen Lage Vorort ermittelt.

Expertinnen aus dem stationären und dem ambulanten Setting sowie aus der Hauskrankenpflege berichten leitfadengestützten Interviews über aktuelle und zukünftige Herausforderungen und deren Bedeutung für die der Altersgruppe 50+ unter den HIV/AIDS PatientInnen. In diesem Zusammenhang sprechen die Fachfrauen auch mögliche Lösungsansätze an.

Abstract

The development of highly active antiretroviral therapy (HAART) transformed HIV/AIDS from an acute, fatal condition of short duration into a chronic disease. The length of time that patients live with the disease has greatly increased. To deal with the resulting challenges, some of which are very complex, existing resources will have to be redirected and new approaches to care found.

It is estimated that by 2015, half of HIV-positive people living in New York City will be over the age of 50. Patient-centered care will have to take complex factors into account, yet people affected as well as health care professionals have reported being unprepared. Based on a detailed examination of two research studies, one carried out in the United States (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006), and the other in Great Britain (Power, Bell & Freemantle, 2009), this paper identifies the concerns and needs of HIV-infected people and people with AIDS who are over 50. The two studies provide an overview of the major issues involved.

In addressing the question of what aging with HIV means, the paper looks at different psychosocial phenomena and their impacts and interactions, as well as how they affect the overall situation.

The paper then analyzes how the role of healthcare professionals in HIV/AIDS patient care is changing as a result of the chronification of the disease.

Specific attention is given to the situation in Austria, especially in Vienna, which is discussed on the basis of the findings of a large HIV cohort study. Inpatient and outpatient treatment experts and home care professionals report in guided interviews on current and future challenges and how they will affect HIV/AIDS patients in the 50+ age group. The experts also consider possible approaches to dealing with these challenges.

1 Einleitung

Seit Entwicklung der hochaktiven antiretroviralen Therapie (HAART) wandelte sich HIV/AIDS von einem akuten, rasch tödlichen Geschehen zu einer chronischen Erkrankung. Dadurch wurde die Zeitspanne, die die PatientInnen mit dieser Krankheit leben, um ein Vielfaches verlängert. Einerseits ist das sehr positiv und als großer Erfolg der Medizin zu werten, andererseits bedeutet dies aber ein Auftreten, mitunter sehr komplexer Probleme, für deren Lösung vorhandenes Potential anders kanalisiert und neue Angebote generiert werden müssen.

Seit dem ersten Auftreten der Erkrankung in den 1980er Jahren hat sich das Tätigkeitsfeld der Pflege und Betreuung grundlegend verändert. Von einer ursprünglichen Symptombehandlung und dem pflegeaufwändigen Warten auf einen rasch eintretenden Tod hat sich die Pflege zu einer Begleitung chronisch kranker PatientInnen gewandelt. Unter diesen neuen Bedingungen haben sich die Schwerpunkte verändert. Das Leben der Betroffenen an sich, sowie die Bewältigung alltäglicher Hürden, stehen nun im Vordergrund. Dadurch kommt auch der Frage größere Bedeutung zu, um welche Personen es sich bei den Infizierten handelt.

Je länger das Leben dieser Menschen dauert, desto mehr ist das Gesundheitssystem gezwungen, zwischen den einzelnen betroffenen Patientengruppen zu differenzieren und die adäquate Therapie sowie passende Betreuungsmodi anzubieten und diese den jeweiligen Lebenswelten aber auch den in diesem Zusammenhang wirksamen soziodemographischen Faktoren anzupassen.

Man kann die infizierten Personen auf Grund verschiedener Variablen unterteilen. In der gesamten, in dieser Arbeit verwendeten Literatur werden die betroffenen Gruppen wie folgt unterschieden: homosexuelle Männer, i.v. Drogenabhängige, ferner in zunehmendem Maß heterosexuelle Frauen und Männer sowie Angehörige ethnischer Minderheiten und MigrantInnen. Diese Unterteilung ist meist an den Infektionsmodus gekoppelt, der mit der Lebenswelt der Einzelnen Hand in Hand geht.

Durch die, dank dem medizinischen Erfolg erreichte, Annäherung der Lebenserwartung der HIV/AIDS-PatientInnen an die Lebenserwartung der Gesamtbevölkerung ist der Anteil älterer PatientInnen gestiegen. Immer mehr altersassoziierte Faktoren in allen oben genannten Gruppen nehmen an Bedeutung zu. In Großbritannien sind 17 % der in Behandlung stehenden, mit HIV infizierten Personen über 50 Jahre alt (Power, Bell & Freemantle, 2009). Höheres Alter ist meist mit Multimorbidität verbunden. Dies gilt besonders für Personen, die durch ihre Grunderkrankung (HIV/AIDS) und deren Therapie (HAART) einen schlechteren Allgemeinzustand aufweisen. Power berichtet in ihrer Studie, dass die von ihr befragten HIV-positiven Personen doppelt so viele Zusatzerkrankungen aufwiesen wie gleichaltrige HIV-negative Personen. Viele mit dem Alter verbundene Erkrankungen treten in dieser Gruppe häufiger aber auch ca. 15 Jahre früher als in der Gesamtbevölkerung auf.

In New York City ist bis 2015 zu erwarten, dass 50 % der HIV-positiven Personen über 50 Jahre alt sein werden (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006).

Weiterns beeinflussen eine Vielzahl physischer, psychischer und sozialer Faktoren die Bewältigung des Lebens mit dieser Krankheit. Zum Teil ergeben sich die Probleme aus der Krankheit selbst, oft sind es aber auch gesellschaftliche Gegebenheiten, Wertvorstellungen oder Sichtweisen, die das Leben der PatientInnen mitgestalten. Es sind besonders diese Faktoren, die von den Betroffenen selbst als bedrohlich oder belastend wahrgenommen und empfunden werden.

Dieses komplexe Gefüge an Einflüssen muss bei einer patientenorientierten Versorgung berücksichtigt werden. Bisher geben aber sowohl die Betroffenen als auch die Vertreter der Gesundheitsberufe an, nicht entsprechend vorbereitet zu sein (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006; Power, Bell & Freemantle, 2009; Emlet, Gerkin, Orel, 2009; Hughes, 2011)

Der Fokus dieser Arbeit soll auf der Erhebung des Bedarfs an professionellen Angeboten für diese spezielle PatientInnengruppe, mit Schwerpunkt auf der Situation in Österreich und im Speziellen in Wien, liegen.

Zur Erstellung einer konsequenten Bedarfserhebung sind die interagierenden Personengruppen, in diesem Fall einerseits die Gruppe der HIV/AIDS-infizierten Personen des Alterssegments 50+ und andererseits die VertreterInnen der professionellen Pflege, zu bestimmen.

Die Bedürfnisse und Ressourcen der beiden Gruppen sollten ermittelt werden, ebenso wie die die Gesamtsituation beeinflussenden zusätzlichen Faktoren.

In weiterer Folge sollte man feststellen, wie diesen Bedürfnissen zu begegnen ist.

Daraus ergeben sich Fragen nach Zuständigkeit und Handlungsmöglichkeiten der einzelnen Teilbereiche der Gesundheitsversorgung, sowie nach Wissenstand und Bereitschaft der agierenden Personen.

Nach Klärung der Rahmenbedingungen sollten vorhandene Angebote sowie deren Nutzbarkeit zur Abdeckung der ermittelten Bedürfnisse identifiziert werden.

Und schließlich kann unter Zuhilfenahme aller ermittelten Informationen ein Bedarf an Angeboten ermittelt werden.

Im Rahmen dieser Arbeit soll mittels Literaturrecherche versucht werden, ein Bild zu erstellen, das die hier aufgeworfenen Fragen beantwortet. Da es für Wien und Österreich keine Literatur über diese PatientInnengruppe gibt, besteht die hier verwendete Literatur beinahe ausschließlich aus internationalen Arbeiten. Um die Erkenntnisse auf die Situation in Wien und Österreich umzulegen, beleuchten anschließend Informationen aus Gesprächen mit Wiener Expertinnen auf dem Gebiet der Pflege von HIV/AIDS-infizierten Personen, die Situation vorort.

2 Demographische Entwicklung und aktuelle Situation der Betroffenen

Zu Beginn der 80er Jahre waren vorwiegend junge Menschen von der Infektion betroffen und durch die fehlenden Therapiemöglichkeiten war auch die Lebenserwartung der Patienten und Patientinnen stark verkürzt. War HIV/AIDS damals eine Erkrankung des jungen Erwachsenenalters, so hat sich die Situation seit der Einführung von HAART stark gewandelt. Nun scheint sich die Lebenserwartung dieser Patientengruppe der der Gesamtbevölkerung immer mehr anzunähern. Dadurch steigt auch die Zahl der älteren Menschen mit HIV/AIDS stetig an. Man kann daher sagen, dass es sich nun bei HIV/AIDS um eine chronische Erkrankung handelt.

“Eine chronische Krankheit ist entweder das Ergebnis eines länger andauernden Prozesses degenerativer Veränderung somatischer oder psychischer Zustände oder eine Störung, die dauernde somatische oder psychische Schäden oder Behinderung zur Folge hat. Heilt eine Krankheit nicht aus oder kann die Krankheitsursache nicht beseitigt werden, kommt es zur Chronifizierung“ (Waltz, 1981, S.89).

Aktuell leben auf der Welt 34 Millionen Menschen mit HIV, 3,2 Millionen davon in den USA sowie West- und Zentraleuropa (www.unaids.org). Bis zum Jahr 2015 werden 50 % der HIV-positiven Personen in den USA über 50 Jahre alt sein (Sankar, Nevedal, Neufeld, Berry & Luborsky, 2011).

Alter

Im Rahmen dieser Arbeit soll HIV/AIDS und dessen Bedeutung im Alter betrachtet werden. Dazu sollte vorerst das Alter genauer definiert werden. Die Weltgesundheitsorganisation WHO definiert 60-bis 75-jährige als ältere Menschen, 75- bis 90-jährige als alte Menschen, über 90-jährige als hochbetagte

und über 100-jährige als langlebige. Die Centers of Disease Control (CDC) in den USA definieren 65 Jahre und älter als höheres Lebensalter. Im deutschen Sprachraum sind auch das dritte Alter (50+) und vierte Alter (pflegebedürftige, hochbetagte Menschen) als Bezeichnungen üblich. In Bezug auf HIV/AIDS sind mit „älteren Menschen“ allgemein Personen im Alter von 50 Jahren und älter gemeint, da bis zum Beginn der HAART-Ära die infizierten, meist jungen Menschen auch dieses Alter kaum erreichten. Durch die Veränderungen, die ab diesem Alter auftreten und mit dem Alterungsprozess in Zusammenhang stehen, wird die Grenze zum älteren HIV/AIDS-infizierten Menschen bei 50 Jahren gezogen.

Untersuchungen zum Thema „HIV im Alter“ zeigen auf, dass die Zahl der älteren Patienten im Steigen begriffen ist. Die Prävalenz der über 50-Jährigen mit HIV-infizierten Personen in den USA beträgt 27 %. In New York City, das als Epizentrum der HIV/AIDS-Infektionen in den USA bezeichnet werden kann, sind ca. 30 % der 100.000 HIV-positiven Personen über 50 Jahre alt. Die Größe der Population der über 50-jährigen HIV-infizierten Personen ist vor allem die Folge des medizinischen Fortschritts. Doch nicht nur die Entwicklung neuer Therapiemöglichkeiten ist der Grund für die Verschiebung in der Altersverteilung. Die Inzidenz der HIV-Infektionen in diesem Alterssegment betrug im Jahr 2004 über 15 %.

Trotz der hier genannten Zunahme an Personen dieser Altersgruppe mit der Diagnose HIV-positiv, kann vermutet werden, dass die Dunkelziffer noch höher ist. Der Grund dafür ist das mangelnde Bewusstsein seitens der Ärzte, aber auch der Betroffenen selbst, dass auch ältere Menschen zu Risikoverhalten neigen können und so dem Virus ausgesetzt sein können. Daher werden von Seiten der Gesundheitsanbieter weder Informationen zum Lebensstil erhoben, noch wird in der Regel an diesen Personen ein Antikörpertest durchgeführt (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.1f).

Auch die britischen Gesundheitsbehörden verzeichnen, dass 16,8 % der in Großbritannien wegen einer HIV-Infektion behandelten Personen über 50 Jahre alt sind und zudem 10 % der Neuinfizierten im Jahr 2008 ausmachten (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.8, S.17). Ebenso ist dem 17. Bericht der österreichischen repräsentativen HIV-Kohortenstudie aus dem Jahr 2010 zu entnehmen, dass in Österreich 26,8 % der Patienten und Patientinnen 50 Jahre und älter sind (AGES; BM für Gesundheit, 2010, S.21).

In diesen Zahlen spiegeln sich zwei Gründe für den Anstieg der Zahl älterer Menschen mit HIV-Infektion. Zum einen weisen diese Zahlen auf Fortschritte in der Therapie hin, die ein längeres Leben mit dieser Erkrankung überhaupt möglich machen. Zum anderen bedeutet es aber, dass heute mehr ältere Menschen Opfer dieser Infektionskrankheit werden.

Es handelt sich also um zwei grundsätzlich unterschiedliche Problemlagen, denen das Gesundheitswesen zu begegnen hat. Für die Gruppe der Langzeitüberlebenden liegt der Schwerpunkt in der Sekundärprävention, im Rahmen derer Zusatzerkrankungen hintangehalten werden sollen und ein gesunder Lebensstil gefördert wird, um vorhandene Ressourcen möglichst lange zu bewahren.

Für die Gruppe der potentiell gefährdeten Personen ab 50 liegt das Hauptaugenmerk auf Primärprävention. Die Ziele sind Bewusstseinsbildung, Aufklärung und Vermittlung prophylaktischer Maßnahmen.

3 Forschungsstand

Das Thema HIV/AIDS ist ein interdisziplinäres Forschungsgebiet und die wissenschaftliche Betrachtung einzelner Teilgebiete durch Vertreter unterschiedlicher Disziplinen zeigt auch die Komplexität des Themas auf. Speziell auf dem Teilgebiet HIV/AIDS im Alter steht die Forschung noch am Anfang.

Nach der Entdeckung des HI-Virus 1982 wurden dieser und die damit verbundene Erkrankung vorwiegend von medizinisch-biologischen Forschern untersucht. Es wurden Erkenntnisse über die Auswirkungen des Virus, sowie den Ausbruch AIDS-definierender Erkrankungen und Sekundärinfektionen, wie Hepatitis und Tuberkulose, gewonnen.

Einen großen Forschungserfolg stellte die Entwicklung der Hoch Aktiven Anti Retroviralen Therapie (HAART) dar. Durch die Wandlung zu einer chronischen Erkrankung konnten auch Erfahrungen in Bezug auf Langzeitwirkungen der verabreichten Medikamente gesammelt werden, auch konnten im Längsschnitt weitere Neben- und Wechselwirkungen der verschiedenen Therapeutika erforscht werden. Bis heute wurden mehrere tausende Untersuchungen durchgeführt, die zu diesen Erkenntnissen beitrugen. Neben den Forschungsarbeiten, die die fortdauernde Suche nach einem Heilmittel dokumentieren, richtet die Medizin ihr Hauptaugenmerk auf die Erforschung der Komorbiditäten und deren Therapien. Hier soll aber nur auf Erhebungen eingegangen werden, die mit dem Thema dieser Arbeit in Zusammenhang stehen. Da es sich bei vielen dieser untersuchten Krankheitsbilder um Phänomene handelt, die auch bei nicht HI- infizierten in fortgeschrittenem Alter auftreten, bilden nun Herz-Kreislauf-Erkrankungen (DAD Study Group, Friis-Moller, Reiss et al., 2007), das Metabolische Syndrom (Bonfanti, Giannattasio, Ricci et al., 2007), neurokognitive Dysfunktionen (Cherner, Ellis, Lazzaretto et al., 2004), aber auch depressive Krankheitsbilder (Kalichman, Heckman, Kochman, Sikkema & Bergholte, 2000), Osteoporose (Arnsten, Freeman, Howard et al., 2007) sowie das Phänomen der Gebrechlichkeit (Desquilbet, Jacobson, Fried et al., 2007) eine Schnittstelle zu Gerontologie und Geriatrie.

Auch die Sozialwissenschaften, zu denen die Pflegeforschung ebenfalls zählt, befassen sich mit den Auswirkungen von HIV auf das Leben der PatientInnen. Es wurden Phänomene wie Stigma und Diskriminierung erforscht, woraus ein Stigma Messinstrument (HASI-P) (Holzemer, Uys, Chirwa et al.2007) sowie ein Stigma Messinstrument für Pflegepersonen (HASI –N) entstanden (Uys, Holzemer, Chirwa et al.2009). Auch wurden unterschiedliche PatientInnenpopulationen untersucht (Clark, Lindner, Armistead & Austin, 2003; Prost, Elford, Imrie, Petticrew & Hart, 2008; Jimenez, 2003). Ebenso wurden Untersuchungen zum Thema Lebensqualität durchgeführt (Geißler, 2004).

Immer wieder wurden Erhebungen durchgeführt, die Wissen zu HIV, sowie die Einstellung zu verschiedenen Patientenpopulationen seitens der Pflegepersonen untersuchten (Steel & Melby 1995; Lohrmann et al. 2000; Røndahl, Innala & Carlson 2003).

Ebenso entstanden eine Reihe Nachschlagewerke, Handbücher und Arbeitsbücher zum Thema Pflege bei HIV/AIDS (Wiertz & Kuhlenkamp 1997; Weinreich & Benn, 2005; Ewers, 1998)

Im Rahmen der Chronifizierung der Erkrankung wurden die Alltagsbewältigung sowie das Thema pflegende Angehörige von HIV/AIDS-Erkrankten untersucht (Bischofbersger & Schaeffer 2001; Spirig, 2001; Heinz, 2006) sowie psychosozial bedeutsame Faktoren bei Langzeitüberlebenden ermittelt (Miessenböck, 1997).

Das von der Pflegewissenschaftlerin Mieke Grypdonck entwickelte Modell der Pflege chronisch Kranker wird in der Betreuung HIV/AIDS-infizierter Personen umgesetzt (Vervoort, Grypdonck & Hoepelman, 2010).

Doch all diese Arbeiten widmeten sich dem Thema HIV/AIDS im Allgemeinen und der Aspekt des Alters wurde nicht berücksichtigt.

In den letzten Jahren befassten sich sozialwissenschaftliche Arbeiten häufiger mit dem interdisziplinären Thema HIV/AIDS im Alter.

Soziale Phänomene und Einflussfaktoren, wie die doppelte Stigmatisierung durch HIV und Altersdiskriminierung (Emlet, 2006), werden ebenso wissenschaftlich aufgearbeitet wie die psychologischen, sozialen und gesundheitlichen Aspekte des Alters für die Angehörigen der unterschiedlichen von HIV-betroffenen Patientenpopulationen (Nichols et al., 2002).

Ein weiteres, zukunftsweisendes Thema ist die Erhebung möglicher Kooperationen auf dem Gebiet der Pflege alter, an HIV/AIDS erkrankter Menschen. Es wird der Wissensstand der auf Geriatrie bzw. Gerontologie spezialisierten Ärzte, Pflegepersonen und Sozialarbeiter erfragt, ebenso wie ihre Bereitschaft, diese spezielle PatientInnenpopulation zu betreuen (Hughes, 2011). Auch mögliche Synergien auf Anbieterebene werden erforscht um für die Betroffenen den Zugang zu optimaler Betreuung zu gewährleisten (Linsk, Fowler & Klein, 2003).

Aber auch nationale Gesundheitsbehörden, deren Aufgaben die Überwachung, Erforschung und der Schutz der öffentlichen Gesundheit sind, beauftragen Untersuchungen zum Thema HIV/AIDS, in denen Wissen zu Prävalenz, Inzidenz, Infektionsrisiko und dem Zugang zu HIV-Tests auch altersbezogen ermittelt werden. Hier ist im Besonderen die Studie des Robert-Koch-Instituts zur Bestimmung der Inzidenz von HIV-Infektionen in Deutschland zu nennen (www.rki.de), sowie die Empfehlung des CDC zur routinemäßigen Durchführung von HIV-Tests an Personen bis zum 64. Lebensjahr (www.cdc.gov/hiv/surveillance).

Doch auch der Aspekt der Prävention für Personen der Altersgruppe 50+ wird im Rahmen der aktuellen Forschung nicht außer Acht gelassen. Aufklärungs- und Informationsprogramme in gemeindenahem Setting werden speziell für diese Gruppe generiert und mittels Fragebögen evaluiert (Orel, Selle, Watson & Bunner, 2010). Im Rahmen von Befragungen zum Gesundheitsverhalten werden

mögliche hemmende Faktoren für den Zugang zum HIV-Screening für Menschen ab 50 erhoben (Adekeye, Heiman, Onyeabor & Hyacinth, 2012).

In aktuell verfassten Reviews wird der Stand der sozialwissenschaftlich relevanten Literatur ermittelt. Das Fehlen von Forschung über die komplexen Interaktionen der einzelnen von der Krankheit, dem Alter und der Gesellschaft ausgehenden Einflussfaktoren wird festgestellt. Es wird empfohlen, unter Berücksichtigung der Heterogenität der PatientInnepopulation sowie der Differenzierung der einzelnen Subgruppen, die Bedeutung sowie die Auswirkungen von Alter und HIV/AIDS zu untersuchen. Hierzu wird die Kooperation mit dem Gebiet der Gerontologie nahegelegt (Sankar et al., 2011). Im Besondern wird festgehalten, dass in der vorhandenen Literatur über soziale Einflussfaktoren in Bezug zu HIV, das Alter oftmals, wenn nicht explizit, so doch implizit ausgeklammert wird und somit diese Teilpopulation „unsichtbar“ (Paparini, 2009, S.3) bleibt. Aber auch das komplexe Zusammenspiel der verschiedenen Stigmata – Homosexualität, Migration, Armut, der Krankheit HIV/AIDS selbst und nicht zu Letzt des Alters – sowie deren kumulative Effekte werden in der Literatur nicht in ausreichendem Maße berücksichtigt. Ebenso wenig wird der Komplexität der gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse dieser speziellen PatientInnengruppe Rechnung getragen (Paparini, 2009).

Im nun folgenden Abschnitt sollen soziale Phänomene, welche das Leben der hier untersuchten PatientInnepopulation beeinflussen, näher beschrieben werden. Weiterns werden hier zwei große Forschungsarbeiten ausführlich vorgestellt, die sich eingehend mit den Bedürfnissen der HIV/AIDS-infizierten Personen des Alterssegments 50+ beschäftigen.

4 Einflussfaktoren auf das Leben mit HIV/AIDS im Alter

4.1 Vorurteil, Diskriminierung und Stigma

Allgemein kann das Vorurteil als Einstellung betrachtet werden, deren Definition *„eine unvorteilhafte Einstellung gegenüber einer sozialen Gruppe und deren Mitgliedern“* (Hogg, Vaughan, 2005, S.350, *Übersetzung der Autorin*) lauten kann. Der Soziologe Erving Goffman beschreibt die Entstehung des Vorurteils wenn eine soziale Gruppe Merkmale einer anderen sozialen Gruppe als unzulänglich im Vergleich zu den eigenen sozialen Normen wahrnimmt.

Diskriminierung hingegen ist ein Verhalten, welches auf einer bestimmten, meist vorverurteilenden Einstellung beruht. Es wird ein Verhalten beschrieben, das sich von Verhalten gegenüber einer positiv oder neutral beurteilten Person oder Gruppe zum Nachteil der betroffenen Person unterscheidet (Goffman, 1963).

Im alten Griechenland bedeutete das Wort Stigma *„ein körperliches Zeichen, das dazu bestimmt war, etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Status des Zeichenträgers zu offenbaren“* (Goffman, 1963, S.1). Im Lauf der Geschichte ging der körperliche Aspekt dieser Definition verloren, es gab kein tatsächliches Mal mehr, doch verstand und versteht man noch heute darunter die Schande und Scham, die damit verbunden sind (Morof Lubkin, 2002, S.171). Das Mal, sei es nun real oder im übertragenen Sinn, zeigt eine Andersartigkeit des Individuums im Vergleich zur Gesellschaft, in der es lebt, auf. Durch diese Andersartigkeit wird die soziale Interaktion erschwert. Laut Goffman ist ein Stigma etwas, das ein Individuum von vollständiger sozialer Akzeptanz ausschließt. Die meisten Stigmata werden vom sozialen Umfeld als Bedrohung angesehen. Goffman unterscheidet drei Arten von Stigmata: die erste umfasst körperliche Abweichungen von dem, was in der Gesellschaft als Norm angesehen wird. Diese kann sich je nach Kulturkreis unterscheiden. So kann in einer

Gesellschaft, die dem Jugendkult frönt, das Alter mit seinen physischen Verfallserscheinungen als Abweichung von der Norm betrachtet werden. So ist es möglich, dass ein älterer Mensch alleine durch sein Alter in der Gesellschaft nicht vollständig akzeptiert wird und ihm die Gleichhaltung verwehrt bleibt.

Die zweite Art von Stigma betrifft Charakterfehler, das heißt, dass die Abweichung auf einen Fehler der Person selbst zurückzuführen ist. In diese Gruppe sind auch HIV-infizierte Personen einzureihen, da angenommen wird, dass die Infektion durch gewissenhafteres Verhalten zu vermeiden gewesen wäre. Auch Suchterkrankungen zählen zu dieser Art von Stigma, da es in den Augen vieler Menschen ausreichen würde, das schädigende Verhalten zu vermeiden.

Die dritte Art von Stigma beschreibt Goffman als phylogenetisches Stigma, das mit dem Vorurteil gleichbedeutend ist (Morof Lubkin, 2002, S.175).

Laut Goffmans Theorie unterscheidet man nicht nur verschiedene Arten von Stigma, sondern auch zwei Klassen von Stigma-Trägern. Die Einen sind die bereits diskreditierten, d.h. Personen deren Stigma so offensichtlich erkennbar ist, dass es nicht möglich ist, es zu verstecken, zu leugnen oder zu verheimlichen.

Wenn die Abweichung von der geltenden Norm nicht sofort offenbar wird, ist die Person zwar nicht sofort diskreditiert, jedoch diskreditierbar, da die Stigmatisierung erst zum Tragen kommt wenn die Andersartigkeit enthüllt wird. In diesem Zusammenhang kommt es oft zu einem Dilemma (Morof Lubkin, 2002, S.174f). Der Betroffene ist sich ungewiss, ob er oder sie die Abweichung verschweigen soll um eine Diskreditierung dadurch zu vermeiden. Es stellen sich Fragen nach dem nötigen Ausmaß der Verschleierung, sowie nach der Auswahl der möglichen Vertrauenspersonen. Auch bleibt eine solche Verheimlichung eines Teils der eigenen Person nicht ohne Konsequenz für die Person selbst. Zudem besteht die permanente Gefahr der Entdeckung, was zu einer immerwährenden Anspannung führen kann.

4.2 Altersdiskriminierung

Die Bedeutung des Alters ist kulturimmanent und daher in seiner Bewertung von der jeweiligen Gesellschaft abhängig. In Gesellschaften, in denen die Großfamilie das gültige Familienmodell darstellt, kann das Alter eines Familienmitglieds als Bereicherung durch Weisheit und Erfahrung betrachtet werden. Dadurch ist auch das Ansehen der älteren Personen höher. In Gesellschaften, in denen die Kernfamilie das vorherrschende Modell darstellt, ist dies weniger der Fall. Zudem stellt in diesen Kulturen Jugend einen hohen Wert dar, wenngleich gerade diese Gesellschaften eine Verschiebung der Alterspyramide zu Gunsten älterer Jahrgänge verzeichnet.

Der englische Ausdruck „ageism“ bedeutet Vorurteil und Diskriminierung von Personen in Zusammenhang mit ihrem Alter, und lässt sich durch das deutsche Wort „Altersdiskriminierung“ übersetzen (Hogg, Vaughan, 2005, S.364).

In Zusammenhang mit dem Alter eines Menschen kommen verschiedene Stereotype zum Tragen. Diese sind *„weit verbreitete wertende Persönlichkeitsbilder, die sozialen Gruppen und ihren Mitgliedern zugeschrieben werden“* (Hogg, Vaughan, 2005, S.355; *Übersetzung der Autorin*).

So wird Altersdiskriminierung zur negativen Einstellung dem Altern gegenüber, da man von der Annahme ausgeht, dass Altern *„Menschen unattraktiv, unintelligent, asexuell, erwerbsunfähig und geistig inkompetent“* macht (Atchley, Barusch, 2004, S.439; *Übersetzung der Autorin*).

Unter diesen Annahmen, wird die Möglichkeit einer Kontamination älterer Personen mit sexuell übertragbaren Krankheiten von der Gesellschaft – und daher von den Gesundheitsbeauftragten – kaum in Betracht gezogen. Wobei sich ältere Menschen in ihrem Risikoverhalten kaum von Jüngeren unterscheiden.

Untersuchungsergebnisse deuten darauf hin, dass, im Gegenteil, das Risikoverhalten mit zunehmendem Alter ansteigt. Durch langjährige Paarbeziehungen und der abnehmenden Notwendigkeit der Empfängnisverhütung,

betrachten die Betroffenen sich selbst meist nicht als Risikogruppe für HIV/AIDS und vernachlässigen daher präventive Maßnahmen (Adekeye et al., 2012).

Ebenso werden ältere Menschen nicht mit Substanzabusus in Verbindung gebracht. Somit wird ein weiterer Übertragungsweg sowohl von der Gesellschaft im Allgemeinen als auch von den Vertretern der Gesundheitsberufe außer Acht gelassen. (Emlet, 2006; Sankar, 2011)

Das negative Bild des Alters führt zu geringerem Mitgefühl mit den älteren von HIV-betroffenen Personen, da ein Mehr an Wissen und Weisheit von dieser Altersgruppe erwartet wird und damit die Ansteckung mit dem Virus als Fahrlässigkeit gewertet wird (Emlet, 2006).

4.3 HIV/AIDS-Stigma

Die Infektion mit dem HI-Virus und die Erkrankung AIDS lösten und lösen bis heute, da die Ätiologie lange unklar war und eine Heilung bis heute nicht möglich ist, große Ängste aus. Die Tatsache, dass AIDS zu den sexuell übertragbaren Erkrankungen zählt, fügt dieser Erkrankung einen moralischen Aspekt hinzu und stigmatisiert die betroffenen Personen noch zusätzlich.

HIV-Stigma kann als vorverurteilende Einstellung definiert werden, welche sich in Abwertung, Diskreditierung und Diskriminierung von HIV/AIDS-betroffenen Personen äußert (Herek, Mitnick, Burris, 1998).

Es handelt sich hier um ein multidimensionales Konstrukt, welches gelebt bzw. dargestellt oder empfunden werden kann (Green, Platt, 1997). Die dargestellte oder gelebte Stigmatisierung bezieht sich auf diskriminierende oder abwertende Handlungen, während empfundenes Stigma mit Scham, Schuldgefühlen und der Angst vor gelebter Stigmatisierung einhergeht (Emlet, 2006).

Trotz der Abnahme offenkundiger Stigmatisierung seit den 1990er Jahren, beherrschen immer noch in großem Maße Angst, Eckel und Unbehagen den Kontakt zu HIV-infizierten Personen (Herek, Capitanio, Widaman, 2002).

So werden ältere HIV-positive Personen doppelt stigmatisiert, einerseits durch ihr Alter in einer Gesellschaft, in der Jugend einen eigenen Wert darstellt, und andererseits durch ihre Erkrankung, die mit Schamgefühlen und Herabminderung durch das Umfeld einhergeht.

4.4 Homosexualität und Homophobie

Grundsätzlich sind, den Begriff Homosexualität betreffend, zwei Aspekte zu unterscheiden. Zum einen handelt es sich um gleichgeschlechtliche Sexualkontakte, zum anderen handelt es sich um eine sexuelle Identität. Diese beiden Aspekte treten nicht notwendigerweise gemeinsam auf.

Gleichgeschlechtliche sexuelle Kontakte kamen in allen Epochen und Kulturen vor. In Abhängigkeit verschiedener kultureller, traditioneller und religiöser Einflüsse wurden diese Kontakte akzeptiert oder verboten. Im historischen Verlauf drohte den Zuwiderhandelnden lange Zeit die Todesstrafe. Homosexualität als Identität und Orientierung entwickelte sich erst im 18. Jahrhundert (Greenberg, 1988).

Ab Mitte des 19. Jahrhunderts gewann das Bild der Homosexualität als psychischer Störung an Bedeutung, welches die Betroffenen zwar entkriminalisierte, aber dafür pathologisierte (Krafft-Ebing, 1898). Sigmund Freud betrachtete Bisexualität als die eigentliche sexuelle Orientierung, Heterosexualität als „*Einschränkung der Objektwahl*“ und Homosexualität „*als Abweichung der sexuellen Funktionen, hervorgerufen durch eine gewisse Stockung der sexuellen Entwicklung*“ (Freud, 1960 S.261; Freud, 2000, S.4).

Im Rahmen der sexualwissenschaftlichen Forschung entwickelten sich genetische, endokrinologische und psychoanalytische Erklärungsansätze für die Ausbildung sexueller Präferenzen. Laut einer neueren Studie von 2012 sind so genannte *epigenetische* Einflüsse für die sexuelle Orientierung verantwortlich (Rice, Friberg, Gavrillets, 2012).

1973 wurde Homosexualität von der American Psychiatric Association (APA) aus dem von ihr herausgegebenen „Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders“ (DSM) in der zweiten bearbeiteten Auflage, gestrichen.

Auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) entfernte 1992 in der 10. Auflage der von ihr herausgegebenen „International Classification of Diseases“ (ICD-10), Homosexualität aus der Liste der Erkrankungen.

In Großbritannien ergab eine Umfrage des Office for National Statistics aus dem Jahr 2011/2012 eine Selbsteinschätzung von 1,1 Prozent aller befragten Personen als homosexuell (www.ons.gov.uk). Laut einer repräsentativen Untersuchung des Center for Disease Control and Prevention (CDC) vom März 2011 bezeichnen sich 1,7 Prozent der amerikanischen Männer zwischen 15 und 44 Jahren als homosexuell (www.cdc.gov).

Die Lebensbedingungen für homosexuelle Menschen sind weltweit sehr homogen. Zum einen werden Homosexuelle derzeit in 78 der 193 Mitgliedsstaaten der Vereinten Nationen strafrechtlich verfolgt. Zum anderen existieren weltweit in 34 Ländern und 17 US Bundesstaaten gesetzliche Regelungen zur gleichgeschlechtlichen Partnerschaft.

Aktuelle Untersuchungen bestätigen, dass Menschen, die von einer angeborenen sexuellen Orientierung ausgehen, eine tolerantere Haltung gegenüber Homosexuellen haben als jene, die es als beeinflussbare und persönliche Wahl ansehen (Sheldon, Pfeffer, Epstein, Jayaratne, Feldbaum, Petty, 2007).

„Homophobie kann als irrationale Angst, Aversion sowie Diskriminierung von Homosexualität oder Homosexuellen definiert werden“ (Merriam-Webster’s Medical Dictionary, 2013; Übersetzung der Autorin).

Sozialwissenschaft und Psychologie zeigen eine Vielzahl von Einflussfaktoren auf, um das komplexe Phänomen zu beleuchten. Aus sozialpsychologischer Sicht, werden durch das soziale Lernen Vorurteile und Stereotypen verfestigt und weitergegeben. Ebenso wird die Tendenz aufgezeigt, auf ungewohntes und nicht

regelkonformes Verhalten mit Verunsicherung und Ablehnung zu reagieren (Hogg, Vaughan, 2005).

Der tiefenpsychologische Zugang stellt Homophobie als Angst vor der Infragestellung der eigenen Identität oder der zentralen Normvorstellungen sowie der Gefährdung des Selbstwertes dar (Wiesendanger, 2002; Hogg, Vaughan 2005). So wären junge oder unsichere Menschen sowie konservative und streng gläubige Menschen diesbezüglich besonders vulnerabel.

Auch im Rahmen professioneller Pflege kann Homophobie zum Tragen kommen, da – wie mehrere Untersuchungen bestätigen – ein höheres Maß an Homophobie seitens der Pflegepersonen sowohl die Einstellung als auch die Pflegebereitschaft negativ beeinflussen. In diesem Zusammenhang ist auch eine Abnahme an Empathie zu verzeichnen (Röndahl et al., 2003; Lohrmann et al., 2000).

Röndahl weist zusätzlich auf einen Mangel an diesbezüglicher Erfahrung sowie auf das junge Alter und den Einfluss des kulturellen Hintergrunds einzelner Teilnehmerinnen hin (Röndahl et al., 2003).

4.5 Isolation

„Mit dem Begriff soziale Isolation beschreibt die Sozialpsychologie die Lebenssituation von Menschen, die in stark unterdurchschnittlichem Ausmaß gesellschaftliche Kontakte zu anderen Menschen unterhalten“ (Online im Internet: uniprotokolle.de. 2011).

Eine große Zahl von Faktoren beeinflussen die soziale Isolation und die Möglichkeit sie zu vermeiden. Diese können zueinander in Wechselwirkung stehen und einander verstärken. Es sind dies Faktoren, die den ungehinderten Kontakt zur Umwelt und den Mitmenschen erschweren. Anhand von exogenen Faktoren haben sich Risikogruppen herauskristallisiert, die im Vergleich zur Gesamtbevölkerung eher dazu neigen, ein isoliertes Leben zu führen. Zudem

kommen noch endogene Faktoren, die ein Teil der Persönlichkeit des Einzelnen sind, und auch Einfluss auf die Möglichkeit der Teilnahme am sozialen Leben haben. Im Rahmen dieser Arbeit sind die Risikogruppen der alten Menschen, chronisch Kranken, Migranten sowie Personen, die nicht am Arbeitsleben teilnehmen können, von besonderer Bedeutung (Lauth, Viebahn, 1987, S.71ff, S.163ff, S.177ff). Die Isolation kann einerseits tatsächliche Einsamkeit bedeuten, aber auch den ausschließlichen Kontakt zu einer Gruppe von Personen mit ähnlichen Problemen, Bedürfnissen oder Ansichten. Dies hilft zwar ein Gefühl der Normalität zu produzieren, jedoch schränkt es die Kontaktaufnahme zur Gesamtbevölkerung ein. Es entsteht eine Art Subkultur (Morof Lubkin, 2002, S.178).

Isolation kann jedoch nicht nur durch die oben genannten Faktoren, sondern auch durch Verlust eines ursprünglich vorhandenen Netzwerkes und dessen Unterstützung entstehen. Die empfundene Einsamkeit löst häufig Stress aus, welcher seinerseits negative Auswirkungen auf das Immunsystem zeigt, was zu einem rascheren Fortschreiten der hier untersuchten Erkrankung führen kann (Bharan et al., 2008).

Als besonders belastend wird Isolation empfunden, wenn diese sich als Folge von Stigmatisierung entwickelt. Auch im Rahmen von Senioreneinrichtungen oder Gemeinschaften, deren Aufgabe die Erfüllung einer sozialen Netzwerkfunktion ist, kann es durch das Bekanntwerden des Gesundheitsstatus oder anderer stigmatisierender Faktoren zu Isolation kommen. Distanziertes Verhalten und Ablehnung kann von Mitbewohnern bzw. der Peergruppe oder aber auch von geschultem Personal ausgehen (Emlet, 2006).

4.6 Armutsgefährdung

Nach der EU-Berichterstattung gelten alle Personen, deren jährliches Haushaltseinkommen geringer ist als 60 % des Medianlebensstandards, als armutsgefährdet. Die Armutsgefährdungsquote in Österreich liegt bei ca. 12,6 %.

Rund 52 % der armutsgefährdeten Personen in Österreich leben in dauerhaft, d.h. mindestens zwei Jahre hintereinander, armutsgefährdeten Haushalten. Es sind jedoch nicht alle Menschen gleich armutsgefährdet, auch hier lassen sich stärker betroffene Gruppen ermitteln.

Als Risikogruppen gelten Langzeitarbeitslose, mit einer Armutsgefährdung von 50 % und 25 % manifester Armut, aber auch Personen, die von Sozialleistungen leben, sind zu 50 % armutsgefährdet bzw. manifest arm. Migranten und Migrantinnen leben zu 13 % in manifester Armut, aber auch Frauen und allein lebende Personen sowie Menschen mit Behinderung oder chronischer Krankheit sind von Armut stärker betroffen als die Gesamtbevölkerung.

In Österreich sind ca. 8 % der Bevölkerung ab 15 Jahren, aufgrund von gesundheitlichen Beeinträchtigungen armutsgefährdet. Als Parameter gelten ein subjektiv als schlecht eingeschätzter Allgemeinzustand, eine aufgrund mangelnder Gesundheit eingeschränkte Lebensführung sowie eine chronische Krankheit.

Doch bedeutet Armut nicht nur einen Mangel an finanziellen Ressourcen, sondern hat auch einen starken Einfluss auf sozialen Faktoren, die auf den ersten Blick nicht unmittelbar mit Geld in Verbindung stehen. Soziale Netzwerke und im Notfall unterstützende Freunde und Angehörige sind beinahe drei Mal schwächer ausgeprägt als bei nicht gefährdeten Menschen. Bei manifest armen Personen liegt der Anteil der Menschen, die über kein belastbares Netzwerk verfügen, bei 20 %.

Auch die soziale Isolation ist bei Menschen in manifester Armutslage mit ca. 15 % mehr als doppelt so hoch wie bei nicht von Armut betroffenen Menschen. Das bedeutet, sie haben weniger als einen telefonischen Kontakt pro Woche zu Freunden, Verwandten oder Nachbarn. Diese Daten gelten für Österreich und stehen in engem Zusammenhang mit dem örtlichen Sozialsystem ([Online im Internet.bmask.gv.at/](https://www.bmask.gv.at)). In anderen Staaten Europas, z.B. in Großbritannien, liegt die Armutsgefährdungsquote bei 19 %.

5 Ängste und Bedürfnisse der Betroffenen

Im nun folgenden Kapitel sollen anhand eingehender Betrachtung zweier großer Erhebungen aus den USA (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006) und Großbritannien (Power, Bell & Freemantle, 2009) die Ängste und Bedürfnisse der Gruppe der über 50-jährigen HIV-Infizierten bzw. an AIDS erkrankten Personen herausgearbeitet werden. Die beiden Studien wurden ausgewählt da sie einen Überblick über alle Themenbereiche bieten, welche bis jetzt im Rahmen der hier verwendeten Forschungsarbeiten als für diese PatientInnenpopulation bedeutend ermittelt wurden.

5.1 Demographische Daten und Hintergrundinformationen

Bei den TeilnehmerInnen der Studie „The 50Plus Project“ aus dem Jahr 2009 handelt es sich um 410 in Großbritannien lebende, HIV-positive Personen im Alter zwischen 50 und 78 Jahren (Power, Bell & Freemantle, 2009 S.9 ff).

Die quantitative Erhebung wurde mittels Fragebogen durchgeführt, der über verschiedene gemeindenähe Hilfsorganisationen oder einschlägige Beratungseinrichtungen und Medien verbreitet wurde. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe von SPSS (Statistical Package for the Social Sciences). Weiterns wurden 40 qualitative Interviews durchgeführt, transkribiert und mit Hilfe der NVivo8 Software ausgewertet.

Die Studie kann als repräsentativ bezeichnet werden. Laut Daten der britischen Gesundheitsbehörden leben aktuell in Großbritannien 10.286 HIV-positive Personen der Altersgruppe 50-plus. Die StudienteilnehmerInnen stellen somit 4 % der Zielpopulation dar. Auch in Bezug auf Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit und sexueller Orientierung sind die TeilnehmerInnen repräsentativ. Lediglich afrikanisch-stämmige Männer waren im quantitativen Teil der Studie unterrepräsentiert, was jedoch durch eine überdurchschnittliche Anzahl dieser Personen als Interviewpartner wieder kompensiert wurde. Die drei Hauptgruppen gliederten sich wie folgt.

- Homosexuelle/bisexuelle Männer aller ethnischer Gruppen
- Afrikanisch-stämmige Frauen
- Weiße Heterosexuelle (Männer und Frauen)

Die ROAH (Research on Older Adults with HIV)-Studie (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006 S.7ff) führte eine Erhebung mittels Fragebogen mit 914 TeilnehmerInnen in den USA durch. Das Erhebungsinstrument umfasste bereits existierende standardisierte Testverfahren. Die Stichprobe setzte sich aus 640 Männern und 264 Frauen zusammen. Das Durchschnittsalter betrug 55,5 Jahre, 58 % der Befragten waren 50-55 Jahre, 26 % 56-60 Jahre und 16 % über 60 Jahre alt. Die Hälfte der TeilnehmerInnen waren Afroamerikaner, 1/3 Lateinamerikaner und 14 % Weiße; die restlichen 4 % bezeichneten sich als Asiaten oder andere. 83 % waren gebürtige US-Amerikaner. 67 % bezeichneten sich als heterosexuell und 33 % als homo- oder bisexuell.

Die Fragebögen wurden über verschiedene AIDS-Hilfsorganisationen, private und öffentliche Krankenhäuser und die KlientInnendatenbank der Forschungsorganisation ACRIA (AIDS Community Research Initiative of America) verteilt. Die Einschlusskriterien waren:

- das Alter (50 und älter)
- wohnen im eigenen Heim
- ausreichende Englischkenntnisse um den Fragebogen auszufüllen

5.2 Beruf, Einkommen und Wohnsituation

Die Befragung im Rahmen der Erhebung "50Plus Project" (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.28ff) zum Thema Berufstätigkeit ergab eine Arbeitslosenrate von 23 %, im Vergleich zu 4 % in derselben Altersgruppe der Gesamtbevölkerung. Die Berufstätigkeit lag bei 50,3 % in der Gruppe der Befragten im Vergleich zu 74,9 % in der Referenzpopulation. Besonders stark betroffen war die Gruppe der afrikanisch-stämmigen Frauen. Dies lässt sich auf

fehlende Arbeitsgenehmigungen für MigrantInnen zurückführen. Viele Personen berichteten auch von einem schlechten Gesundheitszustand, z.B. dem Fatigue-Syndrom, welches sie zur Aufgabe ihrer Arbeit zwang. Hingegen waren 26 % der Personen nach Erreichen des Pensionsantrittsalters noch berufstätig. Die Häufigkeit in der Gesamtbevölkerung ist um 50 % geringer. Es existieren für diese Gruppe, die sowohl durch das Alter als auch durch HIV Benachteiligung erfährt, kaum Programme zur Reintegration in den Arbeitsmarkt.

Der vergleichsweise geringe Anteil an Berufstätigen in dieser Gruppe schlägt sich auf das durchschnittliche Einkommen dieser Personen nieder. 10 % verfügen über ein Einkommen unter £ 96 pro Woche oder £ 5000 pro Jahr, was deutlich unter der Armutsgrenze von £ 115 pro Woche liegt. In der Gruppe der afrikanischstämmigen Migrantinnen gilt das sogar für jede vierte Befragte.

44,9 % der StudienteilnehmerInnen berichteten manchmal bzw. nie genügend Geld zur Deckung ihrer Grundbedürfnisse zu haben.

Sozialleistungen stellen die zweitgrößte Einnahmequelle dar. Deren Kürzungen verursachen bei allen Befragten große Unsicherheit. Auch sind viele Personen nicht überzeugt, ihre Ansprüche zu kennen und den Überblick über die Möglichkeiten des Unterstützungssystems zu haben. Hier ist es oft der Erhalt einer privaten Pension oder einer anderen Zuwendung, die die Menschen von weiteren Unterstützungsangeboten ausschließt, da der Bedarf zur Kostendeckung nicht berücksichtigt wird. 62,9 % der Befragten berichten, dass ein großer Bedarf an Beratung in finanziellen Angelegenheiten besteht. Doch manchen Personen widerstrebt die Vorstellung, nach einem arbeitsreichen Leben von sozialer Unterstützung leben zu müssen.

Über zusätzliche finanzielle Absicherung, wie z.B. Lebensversicherungen, verfügen nur 18,3 % der Befragten, da mit Ausbruch der Epidemie den Betroffenen der Zugang zu solchen Produkten verwehrt blieb. In der Subgruppe der Migrantinnen verfügt die Mehrheit über keinen Versicherungsschutz. Lediglich Personen, deren Diagnosestellung erst kurz zurück liegt, verfügen über Privatpensionsansprüche oder Firmenpensionen. Die Mehrheit der Befragten gibt an, in Zukunft mit einer staatlichen Pension ihr Auslangen finden zu müssen.

Diese würde aber, durch ihre geringe Höhe, nur ein Leben unter der Armutsgrenze ermöglichen. Daher sind Zukunftsängste, Hoffnungslosigkeit und das Gefühl der Hilflosigkeit unter den StudienteilnehmerInnen weit verbreitet (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.33).

Die Wohnsituation betreffend, zeigt die Studie ebenfalls Unterschiede zwischen der untersuchten Population und der Referenzpopulation auf. 81,2 % der in Großbritannien lebenden Personen dieser Altersgruppe sind Eigentümer ihrer Wohnung oder ihres Hauses. Dies trifft lediglich auf 52,7 % der StudienteilnehmerInnen zu. Zudem war ein paradoxes Phänomen zu erkennen. In den 80er und 90er Jahren, bei Ausbruch der Epidemie, wurden den Betroffenen großzügig geförderte Wohneinheiten zugeteilt, deren Finanzierung aber nur durch staatliche Förderung gesichert war. Diese würde jedoch entfallen sobald der Mieter oder die Mieterin einer bezahlten Arbeit nachginge. Dadurch würde es bei Reintegration in den Arbeitsmarkt zu massivem Ansteigen der Wohnkosten und damit zur Verarmung kommen. Lediglich 3 % der Befragten gaben an, in betreuten Wohneinrichtungen oder Heimen zu leben. Doch besonders diese Wohnmöglichkeit, mit medizinischer, pflegerischer und sozialer Betreuung, löste bei den meisten Personen Unsicherheit und Ängste aus (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.34f).

Da der gesundheitliche Abbauprozess bei an HIV/AIDS-erkrankten Personen früher einsetzt, würde dies einen Einzug in eine Institution schon in einem vergleichsweise jüngeren Alter notwendig machen. Ein 61-jähriger homosexueller Mann meinte *„Ich wäre dort der einzige Schwule zwischen lauter 90-jährigen Frauen, und ganz sicher auch der einzige mit HIV.“* (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.35). Dieser Satz impliziert auch die Angst vor Stigmatisierung aufgrund der sexuellen Orientierung. Aber auch die Angst vor Unwissenheit und Vorurteilen seitens des Personals, ebenso wie vor inadäquater Behandlung des komplexen Krankheitsbildes, führten zu Skepsis gegenüber solchen Institutionen (Power, Bell & Freemantle, 2009).

Die Ergebnisse der ROAH-Studie (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006) bieten ein ähnliches Bild. Trotz eines mit der Gesamtbevölkerung vergleichbaren

Bildungsniveaus ist die wirtschaftliche Lage der Befragten wesentlich schlechter. Die Mehrheit der StudienteilnehmerInnen geben an, nicht berufstätig zu sein. 54 % sind erwerbsunfähig, 20 % arbeitslos und 7 % Pensionisten. Lediglich 8 % der Befragten sind berufstätig und 3 % gehen einer ehrenamtlichen Tätigkeit nach. 53 % berichteten „*gerade so über die Runden zu kommen*“ und 23 % verfügen über zu geringe finanzielle Ressourcen um ihre Kosten zu decken. Diese Datenlage führt zu dem Schluss, dass sich die Befragten am unteren Ende des sozioökonomischen Spektrums befinden. Zur Wohnsituation an sich gibt diese Studie wenig Information. Das Wohnen im eigenen Heim stellt ein Einschlusskriterium für diese Untersuchung dar. Weiterns geben 70 % der Befragten an, in einem Ein-Personen-Haushalt zu leben. In der Vergleichspopulation ist dies nur zu 35 % der Fall (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S. 10).

.

5.3 Soziale Beziehungen, Unterstützung und Wohlbefinden

Ein-Personen-Haushalte bilden nicht nur in der New Yorker Studie (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006) mit 70 % die Mehrheit, auch die TeilnehmerInnen der britischen Studie (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.36) geben zu 46,8 % an alleine zu leben. In diesem Zusammenhang spielt soziale Isolation eine bedeutende Rolle. Dies ist auf unterschiedliche Faktoren zurückzuführen. In der Gruppe der homosexuellen Männer hat Jugend einen sehr hohen Stellenwert, aber auch die Angst vor HIV schließt diese Befragtengruppe oft von Sozialkontakten aus (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.47). In der Gruppe der Migrantinnen war sowohl die Trennung von der Herkunftsgesellschaft von größter Bedeutung, als auch die Tatsache, in ihren Herkunftsländern bzw. von ihren Landsleuten wegen ihrer Erkrankung stigmatisiert und vom gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen zu werden (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.42f). Weiße heterosexuelle Personen berichteten vorwiegend vom Tod des Partners oder der Partnerin sowie von Trennung und Scheidung. Trotzdem stellten jene Personen, die in einer Partnerschaft lebten, mit 35,9 % die zweitgrößte Gruppe. Aber auch Armut stellte

sich als sozial einschränkender Faktor dar, da oftmals die Möglichkeit Besuchsdienste zu finanzieren fehlte.

Um Einsamkeit und Isolation zu entgehen engagierten sich 43,7 % in Organisationen für, von HIV Betroffene, 33,2 % leisteten Freiwilligenarbeit oder ehrenamtliche Tätigkeiten. Diese Tätigkeiten wurden oft in denselben Serviceeinrichtungen geleistet, in denen diese Personen selbst Unterstützung erhielten (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.36ff).

Die Ergebnisse der New Yorker Studie weisen darauf hin, dass nur 15 % der Befragten in Partnerschaften leben, 9 % leben mit Angehörigen und 6 % leben mit Freunden. Im Vergleich dazu geben 32 % der Gesamtbevölkerung New Yorks im Alterssegment 65+ an, alleine zu leben. Die Bedeutung von Angehörigen, Freunden als selbstgewählter Familie sowie von sonstigen sozialen Netzwerken steigt mit dem Alter stark an, da diese Netzwerke immer mehr zur Bewältigung des Alltags genutzt werden (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.22ff). Zudem besteht bei älteren Menschen der starke Wunsch, von nahe-stehenden Personen betreut zu werden (Cantor, 1979). Um das Ausmaß, der von Angehörigen geleisteten Pflege- und Betreuungsarbeit zu ermitteln, wurden die TeilnehmerInnen nach Anzahl der Angehörigen und Häufigkeit der Kontakte befragt. 40 % hatten lebende Eltern, jedoch nur 27 % berichteten über regelmäßigen Kontakt zu diesen. 54 % der Befragten hatten Kinder, aber nur 38 % hatten auch regelmäßigen Kontakt zu ihnen. Noch deutlicher war der Unterschied bei Geschwistern; hier berichteten 80 % der Befragten, Geschwister zu haben, doch lediglich 44 % hatten auch Kontakt zu ihnen. Die Hälfte der StudienteilnehmerInnen berichtete über andere Angehörige, wobei 33 % auch regelmäßigen Kontakt zu ihnen hatten. Die meisten Befragten erklärten, selten bzw. unregelmäßig Unterstützung von ihren Angehörigen zu erhalten, wenngleich nur die wenigsten meinten, dass ihre Bitte um familiäre Unterstützung abgelehnt würde.

Trotz der von allen Befragten bevorzugten Betreuung und Unterstützung durch nahe-stehende Personen, gaben 25 % der Teilnehmer und Teilnehmerinnen an,

professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Weitere 15 % nahmen ehrenamtliche Hilfe in Anspruch.

Hier wurden die Bereiche ermittelt in denen der Unterstützungsbedarf besteht.

56 % der Befragten benötigten Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (ATLs), wie z.B. Einkaufen, Haushaltsführung oder Besorgungen. 44 % hingegen verfügten über keinerlei Unterstützung. Dieses Ausmaß an Hilfe und Unterstützung wurde von 71 % der Personen als ausreichend bezeichnet. Hingegen berichteten ca.1/3 (29 %), keine bedarfsdeckende Hilfe zu erhalten (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.23ff).

Große Bedeutung kam den Freunden der befragten Personen, als selbst gewählter Familie, zu. 69 % konnten auf enge Freunde verweisen, 66 % pflegten auch regelmäßigen Kontakt zu ihnen. Der Nutzen dieser Beziehung lag weniger in praktischer Hilfe als in emotionaler Unterstützung. Da es sich bei diesen Freunden meist um ebenfalls HIV-infizierte Personen handelte, waren diese, ob eigener Einschränkungen, kaum zu physischen Hilfeleistungen heranzuziehen. 40 % der TeilnehmerInnen berichteten über einen Freundeskreis, welcher mehrheitlich aus ebenfalls HIV-infizierten Personen bestand. Lediglich 20 % der Befragten erklärten, keine HIV-positiven Freunde zu haben

74 % der Befragten erklärten, sich zur emotionalen Unterstützung mit mindestens einer Person über Ängste und Sorgen austauschen oder beratschlagen zu können. Doch 42 % berichteten, dass ihr Bedürfnis nach emotionaler Hilfe und Unterstützung nicht gedeckt werden kann. Daraus lässt sich erkennen, dass besonders das Fehlen psychischer und emotionaler Unterstützung für die befragte Personengruppe ein massives Problem darstellt.

Mittels des UCLA Einsamkeitsfragebogens wurde ein bedeutender Aspekt emotionaler Bedürfnisse ermittelt: die empfundene Einsamkeit. Die Skala umfasst 20-80 Punkte. Die Höhe des Wertes bestimmt das Maß der Einsamkeit. Der Mittelwert in dieser Stichprobe betrug 53 Punkte. Im Vergleich dazu, ließ sich bei Senioren (im Alter von 65+) aus der Gesamtbevölkerung lediglich ein Mittelwert von 32 Punkten ermitteln.

So lässt sich zusammenfassend sagen, dass bei älteren HIV-infizierten Personen, ein erhöhtes Risiko besteht, wegen mangelnder Unterstützung, nicht im gewohnten Umfeld leben und altern zu können (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.26).

5.4 Gesundheit

Im folgenden Abschnitt sollen die unterschiedlichen Aspekte der Gesundheit der StudienteilnehmerInnen beleuchtet werden.

Einleitend ist zu sagen, dass es sich bei den TeilnehmerInnen beider, in diesem Abschnitt behandelten Studien, um sehr heterogene Gruppen handelt.

Die TeilnehmerInnengruppe der von Power, Bell & Freemantle durchgeführten Erhebung besteht zu 21 % aus Langzeitüberlebenden. Bei 42 % der Personen besteht die Diagnose seit dem Jahr 2000, und in 21,1 % der Fälle hat deren Infektion in den vergangenen fünf Jahren stattgefunden. Nach Angaben der britischen nationalen Statistik, stellten Personen des Alterssegments 50+, beinahe 10 % der Inzidenz des Jahres 2008. Die Subgruppen unterscheiden sich in Bezug auf die Infektionsdauer. In den Gruppen der afrikanisch-stämmigen Frauen sowie der weißen heterosexuellen Personen überwiegen die Neuinfektionen. Die Gruppe der homosexuellen bzw. bisexuellen Männer besteht zum Großteil aus Langzeitüberlebenden (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.17f).

Medikation und Multimorbidität

Die Entwicklung der HAART stellte einen Meilenstein in der Behandlung von HIV/AIDS dar und veränderte damit das Erscheinungsbild von einer akuten zu einer chronischen Erkrankung. Doch die komplexe Wirkungsweise der verabreichten Therapie und die bis zum heutigen Tag fehlenden Langzeiterfahrungen, erschweren genaue Prognosen zum weiteren Verlauf der Erkrankung und dessen Auswirkung auf die Veränderungen des fortschreitenden Alters der PatientInnen.

Durch die im Rahmen des Alterungsprozesses reduzierte Funktion des Immunsystems, mit einem raschen Absinken der CD4-Zellenzahl, führt eine unbehandelte HIV-Infektion bei einer älteren Person zweimal häufiger zum Tod als bei einer jüngeren Person. Diese Tatsache würde eine frühzeitige Diagnose bei älteren Menschen dringend notwendig machen, um einen rechtzeitigen Therapiebeginn zu ermöglichen. Doch da Personen dieser Altersgruppe nicht als Risikogruppe wahrgenommen werden, ist eine späte, meist auch nur zufällig gestellte Diagnose bei dieser Population eher der Fall. Jedoch sind bereits drei Monate nach Behandlungsbeginn keine altersabhängigen Unterschiede in der Therapiewirkung mehr zu erkennen. Dies könnte zum Teil auf die konsequentere Beachtung der therapeutischen Vorgaben in der älteren Patienten- und Patientinnen-Population zurückzuführen sein.

So berichten 91,4 % der Befragten, regelmäßig HIV-Behandlungszentren aufzusuchen in welchen 88 % antiretrovirale Therapie erhalten. Obwohl die Einnahmemodalitäten als anspruchsvoll gelten, berichtet nur ein sehr geringer Anteil von 4,8 % der StudienteilnehmerInnen von Adhärenz-Schwierigkeiten. Das größte Problem stellten die Nebenwirkungen der Therapie dar; 54,7 % der Befragten geben an, darunter zu leiden (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.18).

Eine große Zahl an Forschungsarbeiten beschäftigt sich mit Nebenwirkungen und Wechselwirkungen der verschiedenen antiretroviralen Medikamente. Als bedeutendes Problem hat sich die verstärkt auftretende Osteopenie bzw. Osteoporose bei mit HAART behandelten Personen erwiesen. Es zeigt sich, dass die verabreichten nukleosidale Reverse Transkriptase-Inhibitoren (NRTIs) das Gleichgewicht im Knochenmetabolismus stören, was zu einer verringerten Knochendichte führt, wodurch ein erhöhtes Risiko für Knochenbrüche, aber auch für chronische Schmerzen, besteht (Pan, Yang, Ballinger, McDonald, 2006).

2/3 der Befragten geben an, zusätzlich wegen weiterer chronischer, meist typisch altersassoziierter Beschwerden behandelt zu werden. Dies kann rasch zu Polypharmazie führen, wobei es zu komplexen und schlecht einschätzbaren Wechselwirkungen kommen kann.

Um diese Entwicklungen zu beleuchten und gegebenenfalls Interventionsmöglichkeiten zu entwickeln, bedarf es noch weiterer Forschung.

Von der Studienstichprobe ausgehend, leiden HIV-infizierte Personen doppelt so häufig unter chronischen Erkrankungen, als dies bei der Vergleichspopulation in der Gesamtbevölkerung der Fall ist. Lediglich 1/3 der Befragten weisen keine chronischen Erkrankungen auf. Im Vergleich dazu sind 57 % der 45- bis 74-jährigen Personen in Großbritannien, laut Statistik 2010, beschwerdefrei.

Zusätzlich ist zu bedenken, dass die ForschungsteilnehmerInnen die HIV-Infektion bei der Aufzählung ihrer chronischen Erkrankungen nicht mitberücksichtigten.

Die am häufigsten auftretende Erkrankung ist die Hypertonie, von der 27,6 % der Befragten betroffen sind, gefolgt von Arthritis mit 19,2 % und neurologischen Beeinträchtigungen mit 15 %, wobei hier periphere Neuropathie am häufigsten genannt wird. Unter Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Diabetes Mellitus Typ II leiden 8,7 % bzw. 8,4 % der Befragten.

Die durch die Auswirkungen der Multimorbidität verunsicherten StudienteilnehmerInnen berichten über einen erhöhten Bedarf an Information über die unterschiedlichen Therapien und deren Wechselwirkungen mit ihrer HAART. Auch beklagen die Betroffenen einen Mangel an Vernetzung und Kooperation zwischen den Vertretern der verschiedenen medizinischen Fachgebiete (Power, Bell & Freemantle, 2009, S. 21f).

Die TeilnehmerInnen der US-amerikanischen ROAH-Studie (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006) wiesen in Bezug auf den Infektionszeitpunkt eine ähnliche Verteilung auf wie die britischen StudienteilnehmerInnen (Power, Bell & Freemantle, 2009). Die Infektion mit dem HI-Virus lag durchschnittlich 12,6 Jahre zurück. Die Bandbreite reichte von 26 Jahren bis drei Monaten seit der Diagnose. Obwohl bei 51 % der Befragten bereits eine AIDS-Diagnose vorlag, hatten zu diesem Zeitpunkt lediglich 13 % der Personen eine CD4-Zellanzahl unter 200/ μ l. Auch erhielten 85 % der TeilnehmerInnen dieser Studie eine

antiretrovirale Therapie. 76 % erhielten diese in einer öffentlichen Einrichtung (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S. 11).

Auch im Rahmen dieser Untersuchung konnten in Bezug auf Erkrankungsdauer Unterschiede zwischen den verschiedenen Untergruppen festgestellt werden. Darauf soll etwas später im Rahmen der näheren Betrachtung der Übertragungsmodi noch genauer eingegangen werden.

Die ROAH-StudienteilnehmerInnen betonten, dass die Abstimmung zwischen der HAART- und den Therapien der meist altersassoziierten Zusatzerkrankungen eine große Herausforderung darstellen. 91,4 % der Befragten litten an einer zusätzlichen chronischen Erkrankung, 77 % waren multimorbid. Ein begünstigender Faktor für das Auftreten vieler altersassoziiierter Erkrankungen ist eine schlechte sozioökonomische Situation, welche bei der Mehrheit der hier befragten Personen gegeben war.

Zusätzlich zu den oben angeführten, nützten 29 % der PatientInnen alternative bzw. komplementärmedizinische Methoden (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.12ff).

Sexuelle Gesundheit

Da AIDS zu den sexuell übertragbaren Krankheiten (STD) zählt, Sexualität zur Gesundheit gehört und auch im Alter eine nicht zu vernachlässigende Rolle spielt, wurde in beiden hier beschriebenen Forschungsarbeiten, diesem Aspekt besondere Aufmerksamkeit geschenkt.

Wenngleich Sexualität im Alter ein oft vernachlässigtes und tabuisiertes Thema ist, berichten die meisten TeilnehmerInnen beider hier beschriebenen Erhebungen, sexuell aktiv zu sein. Im Rahmen der Studie von Power, Bell & Freemantle, erklärten 63,8 % der Befragten in den vergangenen 12 Monaten einen oder mehrere SexualpartnerInnen gehabt zu haben. 31,5 % gaben an, im vorangegangenen Jahr zwischen 2 und mehr als 30 unterschiedliche SexualpartnerInnen gehabt zu haben.

Auch hier unterschieden sich die Untergruppen stark voneinander. Afrikanischstämmige MigrantInnen hatten zu 66,7 % keinen, und zu 22,2 % einen einzigen Sexualpartner bzw. Sexualpartnerin in den vergangenen 12 Monaten. Die Gruppe

der weißen heterosexuellen Personen hatten zu 46 % keinen und zu 42 % einen oder eine SexualpartnerIn im vergangenen Jahr. Lediglich 6 % der weißen heterosexuellen Befragten hatten im vergangenen Jahr zwischen zwei und fünf verschiedene SexualpartnerInnen.

Einzig die Gruppe der homosexuellen bzw. bisexuellen Männer hatten zu 11,5 % zwischen sechs und zehn verschiedene Sexualpartner, sowie zu 10,5 % zwischen 11 und 30 unterschiedliche Sexualpartner und zu 7,3 % 30 oder mehrere verschiedene Sexualpartner im vergangenen Jahr.

Die Zufriedenheit mit dem eigenen Sexualleben korrelierte nicht mit der Anzahl der SexualpartnerInnen. 33,9 % der Befragten zeigten sich zufrieden, 31,2 % beurteilten ihr Sexualleben als durchschnittlich und ¼ (27,6 %) der Befragten waren unzufrieden.

Viele TeilnehmerInnen zeigten sich besorgt und unzufrieden angesichts der Nicht-Beachtung ihrer Altersgruppe in Bezug auf sexuelle Fragen. Auch in der Präventionsarbeit sahen sie sich ausgegrenzt und als Zielgruppe ausgeblendet. Besonders altersspezifische Themen, Fragen, Sorgen und Ängste würden kaum besprochen und Informationen wären schwierig zu erhalten (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.19f).

Durch eine genaue Aufschlüsselung der Übertragungsmodi sowie deren Verschiebung im Laufe der Jahre, weist die ROAH-Studie von Karpiak, Shippy & Cantor auf einen weiteren bedeutenden Aspekt hin.

Die Übertragung des Virus durch vaginalen Geschlechtsverkehr ist in den vergangenen Jahren bei dieser Altersgruppe als Übertragungsmodus an die erste Stelle gerückt.

Die Transmissionsgruppen teilten sich wie folgt auf:¹

- 38 % vaginaler Geschlechtsverkehr
- 36 % i.V. Drogenkonsum
- 28 % analer Geschlechtsverkehr.

¹ Die Summe der Prozentverteilungen in den Transmissionsgruppen beträgt 102%. Dies könnte auf Mehrfachnennungen im Rahmen der Befragung zurückzuführen sein.

Die Entwicklung dieser Tendenz in den vergangenen Jahren lässt sich auch durch den Vergleich der Inzidenzdaten der vergangenen fünf bzw. zehn und mehr Jahren untermauern.

Der Anstieg der vaginalen Transmission ergibt sich aus den Inzidenzzahlen dieser Subpopulation, von 32 % vor zehn Jahren auf 61 % vor fünf Jahren.

Hingegen waren im gleichen Zeitraum Rückgänge sowohl bei Ansteckung durch i.V. Drogenkonsum von 41 % auf 24 % als auch durch analen Geschlechtsverkehr von 32 % auf 13 % zu verzeichnen.

Karpiak, Shippy & Cantor erhoben die Anzahl der jeweiligen Sexualpartner in den vergangenen drei Monaten. Für diesen Zeitraum gaben 50 % der Befragten keine Sexualekontakte an. 77 % der Befragten gaben einen Sexualpartner an. 23 % hatten mehr als einen Sexualpartner oder eine Sexualpartnerin. Auch hier war die Anzahl der unterschiedlichen Sexualpartner in der Subgruppe der homosexuellen Personen am höchsten.

Sexuelles Risikoverhalten, insbesondere ungeschützter Geschlechtsverkehr, wurde im gleichen Zeitraum, bei 33 % der sexuell aktiven Personen ermittelt. In 16 % der Fälle handelte es sich um Personen mit unbekanntem serologischen Status. Dieses Verhalten gefährdet nicht nur die SexualpartnerInnen, sondern birgt auch das Risiko einer Sekundärinfektion mit anderen sexuell übertragbaren Erkrankungen für die HIV-infizierte Person.

28 % der Befragten gaben an, niemals ungeschützten Geschlechtsverkehr zu haben. 27 % gaben an, unter Drogeneinfluss ungeschützten Geschlechtsverkehr zu haben.

Alkohol- oder Drogenkonsum korrelierte mit erhöhter sexueller Aktivität. 58 % der regelmäßig konsumierenden TeilnehmerInnen waren sexuell aktiv, im Gegensatz dazu lediglich 42 % der Personen ohne Substanzgebrauch.

Der Konsum von Alkohol oder illegalen Substanzen beeinflusste auch das sexuelle Risikoverhalten. Im Rauschzustand praktizierten 40 % der sexuell aktiven Personen ungeschützten Geschlechtsverkehr, während dies nur 27 % der Personen ohne Substanzkonsum taten (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.20f).

Da sich der Gebrauch von psychoaktiven Substanzen negativ auf die soziale, finanzielle und psychische Situation der KonsumentInnen auswirkt, kann auch der Verlauf von HIV/AIDS dadurch negativ beeinflusst werden.

Psychische Gesundheit

Im Rahmen der HIV-Infektion sind Alkohol- und Drogenkonsum auf mehreren Ebenen von Bedeutung, daher wurden für diese Studie umfassende Informationen über den Substanzkonsum der Befragten erhoben.

Eine große Mehrheit verfügte bis zum aktuellen Zeitpunkt über einschlägige Erfahrungen. 84 % hatten geraucht, 81 % hatten Alkohol getrunken und 84 % hatten illegale Substanzen konsumiert.

55 % dieser Personen absolvierten zum Zeitpunkt der Befragung ein Entzugsprogramm.

Gegenwärtig wurden illegale Substanzen immer noch von 37 % der Stichproben konsumiert, Alkohol von 38 %. Den höchsten Anteil stellten allerdings die RaucherInnen mit 57 % dar.

Um die geschwächten gesundheitlichen Ressourcen dieser Personengruppe zu schützen und deren Lebensqualität zu steigern, wird von den ForscherInnen ein elaboriertes Entzugsprogramm empfohlen. Um eine hohe Erfolgsrate zu gewährleisten sollte dies in Kooperation mit den Anbietern der HIV-Therapie entwickelt werden (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.18).

Um die gesundheitsabhängige Lebensqualität zu ermitteln wurden hier fünf der zehn Dimensionen von Gesundheit des Selbsteinschätzungsfragebogens MOS-HIV herangezogen, die im Rahmen früherer ACRIA-Erhebungen für diese Probandengruppe als relevant erkannt wurden.

Es handelt sich dabei um die Dimensionen: kognitive Funktion, physische Komponente, soziale Komponente, Schmerz und Energie/Fatigue.

Die Spannbreite jeder Dimension betrug 0 bis 100, wobei ein höherer Wert bessere Lebensqualität bedeutete.

Die von den StudienteilnehmerInnen durchschnittlich erreichten Werte waren 69 für die kognitive Funktion, 63 für die physische Komponente, 72 für die

soziale Komponente, 64 für den Schmerz und 57 für Energie/Fatigue (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.19).

Depression ist in beiden beschriebenen Erhebungen ein bedeutendes Thema. Zum einen sind ältere Menschen eine depressionsgefährdete Personengruppe. Die Statistik des Nationalen Gesundheitswesens in Großbritannien berichtete 2007, dass 22 % der Männer und 28 % der Frauen über 65 Jahren von Depressionen betroffen waren.

Der Wandel von AIDS zu einer chronischen Krankheit mit immer wieder wechselnden Angaben zur Lebenserwartung, Ungewissheit in Bezug auf die Zukunft, Konfrontation mit Vorurteilen und Ablehnung sind weitere Depression begünstigende Faktoren.

Ein schlechter Gesundheitszustand, berufliche und finanzielle Schwierigkeiten sowie Isolation und Einsamkeit erhöhen die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten einer Depression weiter.

72,9 % der Befragten äußern sich besorgt über den Einfluss des Alterns mit HIV auf ihre psychische Gesundheit und befürchten das Auftreten einer Depression.

18,8 % der Befragten geben an, im vergangenen Jahr sehr ängstlich oder depressiv gewesen zu sein, weitere 50 % berichten im selben Zeitraum mäßig ängstlich oder depressiv gewesen zu sein.

Trotzdem wurde die momentane emotionale bzw. psychische Gesundheit von 41,2 % der Befragten als „gut“ und 33,2 % als „durchschnittlich“ bewertet.

In der Gruppe der Personen mit ausgeprägter depressiver Symptomatik bildeten die afrikanisch-stämmigen MigrantInnen mit 38,9 % die Mehrheit, wobei hier die zusätzlichen Belastungen der Migration an sich zu berücksichtigen wären. Gleichzeitig ist dies ein Hinweis auf den erhöhten Bedarf an psychologischer Betreuung dieser Personengruppe.

Vor allem wurde aber dem Wunsch Ausdruck verliehen, eher Gespräche als zusätzliche Medikamente zu erhalten, da diese von den Betroffenen als nützlicher, erfolgversprechender und daher wünschenswerter erachtet werden (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.23f).

Obwohl die mittels des standardisierten CES-D-Fragebogens ermittelten Daten nahe legen, dass das Risiko an Depressionen zu erkranken für die Gruppe der über 50-jährigen HIV-infizierte Personen 5 Mal höher ist als für die New Yorker Gesamtbevölkerung, entdeckten Karpiak, Shippy & Cantor, dass die Diagnose Depression zu selten gestellt wurde.

„Ältere Menschen betrachten Depression immer noch als Schande oder als ein Zeichen von Schwäche, die nicht eingestanden werden darf. Ärzte verabsäumen es oft, die Diagnose „Depression“ bei ihren älteren Patienten zu stellen. Und vielleicht ist es auch die Überzeugung, dass wenig für Menschen getan werden kann, die ausreichend Gründe haben, depressiv zu sein“. (Karpiak & Shippy, S. 15; Übersetzung der Autorin).

Zudem besteht die Gefahr der Fehlinterpretation weniger eindeutiger Symptome und diese HIV/AIDS zuzuordnen.

Eine schwache psychische Gesundheit hat Auswirkungen auf alle Lebensbereiche. Der geschwächte Antrieb, die Affizierbarkeit im negativen Skalenbereich und die damit einhergehende gedrückte Stimmungslage als Symptome der Depression, welche sich auch hemmend auf das Immunsystem und somit auf die gesundheitliche Gesamtsituation des betroffenen Individuums auswirkt, hemmen die positive Einflussnahme des Einzelnen auf seinen Gesundheitszustand sowie seine soziale und finanzielle Situation (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.15ff).

Zur Ermittlung der Gesamtsituation wurden nicht nur belastende Faktoren erfasst. Auch eine Einschätzung der Ressourcen wurde vorgenommen.

Als Instrument wurde erstmals in einer HIV-betreffenden Erhebung ein Selbsteinschätzungsfragebogen (*Ryff Psychological Well-being Scales*) gewählt, der sich aus verschiedenen Dimensionen zusammensetzt. Diese werden hier im englischen Original belassen, da in der Literatur keine zuverlässigen bzw.

approbierten Übersetzungen verfügbar waren (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.31ff).

Jede Dimension kann mit Punkten von 9 bis 54 bewertet werden. Je höher die erzielte Punktezahl, desto höher das Wohlbefinden (well-being).

Authonomy beschreibt das Maß an Selbstbestimmung und Unabhängigkeit in der Selbsteinschätzung.

Die Studienteilnehmer erreichten hier durchschnittlich 40,4 Punkte, was den Schluss zulässt, dass sie über eine ausgeprägte Identität verfügten.

Environmental Mastery beschreibt die Fähigkeit des Individuums, seine Umwelt nach seinen persönlichen Bedürfnissen und Werten zu gestalten. Der Mittelwert betrug hier 38,1 Punkte.

Personal Growth zeigt das Ausmaß der Fähigkeit zur persönlichen Weiterentwicklung an. In diesem Zusammenhang erklärt es, inwiefern die Person in der Lage ist, Chancen zu nützen, Gelegenheiten zu ergreifen und das eigene Wohlbefinden wahrzunehmen. Der hier erzielte Mittelwert betrug 40,0 Punkte.

Positive Relations with Others steht für die Fähigkeit zu Empathie und die Sorge um das Wohlergehen anderer sowie zur Entwicklung unterstützender Beziehungen mit anderen Menschen. Der hier erzielte Mittelwert betrug 38,2 Punkte, wobei Frauen höhere Werte erreichten als Männer.

Purpose in Life beschreibt die Bedeutung, die die Person ihrem eigenen Leben und ihren Erfahrungen beimisst. Diese Bedeutung kann dem/der Einzelnen dazu verhelfen, nicht in der Opferrolle zu verharren und selbst aktiv zu werden. Der Mittelwert dieser Dimension betrug 38,5 Punkte.

Self-acceptance steht für die reflektierte Selbsteinschätzung der Person und ihre Fähigkeit mit den eigenen guten und schlechten Seiten umzugehen und diese zu akzeptieren. Der Mittelwert dieser Dimension war mit 37,9 Punkten der niedrigste – wenngleich gerade diese Dimension für ein positives Leben in einer stigmatisierenden Umwelt von besonderer Bedeutung ist.

In der vierten und sechsten Dimension erreichten Frauen signifikant höhere Werte als Männer, was den Schluss nahe legt, dass sie besser in der Lage sind, sich der schwierigen Situation ihrer Erkrankung anzupassen und Männer dazu mehr Unterstützung zum Bilden vertrauensvollen Beziehungen benötigen.

Abschließend ist festzuhalten, dass alle Dimensionen Punkte über dem Median erzielten, was auf vorhandene Ressourcen der TeilnehmerInnen schließen lässt.

5.5 Spiritualität

Als Ressource für psychische Gesundheit und Wohlbefinden kommt Spiritualität eine besondere Bedeutung zu.

Zum einen wurde der konkrete unterstützende Kontakt durch die Glaubensgemeinschaft erfragt. 47 % der StudienteilnehmerInnen gaben an, regelmäßig die Messe zu besuchen, jedoch berichteten 56 % an ihrem Andachtsort keine Unterstützung zu erfahren.

Zum anderen wurde Spiritualität als Quelle von Kraft und Frieden untersucht. Als Messinstrument diente die *Spirituality Assessment Scale (SAS)*, welche die unterschiedlichen Aspekte der Spiritualität erhebt.

Bei einer Spannweite von 28 bis 168 Punkten betrug der Mittelwert der TeilnehmerInnen 133 Punkte. Dieses Ergebnis deutet auf Spiritualität als bedeutenden Faktor für eine positive Lebensbewältigung hin (Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.33f).

5.6 Pflege, Betreuung und Beratung

In Großbritannien sind Pflege und Betreuung älterer Patienten vorwiegend Gemeindeangelegenheit, sei es direkt durch angebotene Dienstleistungen oder durch von der Gemeinde finanzierte Betreuungsorganisationen. Zusätzlich existieren private Unternehmen, die Betreuung im eigenen Heim oder in Institutionen anbieten. Insgesamt ist jedoch der Ausbau der Betreuungsmöglichkeiten für ältere Menschen nicht suffizient gegeben, nichtsdestotrotz konnte bis 2010 HIV-infizierter Patienten durch Förderungen der

Gemeinden seitens des AIDS Support Grant (ASG) anspruchsvollere Betreuung gewährleistet werden.

Ein weitreichendes Angebot an Pflege, Unterstützung und Beratung konnte so finanziert werden. Durch die Einsparungen im Rahmen dieser Förderung besteht das Risiko von Einschränkung oder Einstellung der angebotenen Leistungen. Ihrer Besorgnis und Beunruhigung, ob ihren jetzigen und künftigen Bedürfnissen Rechnung getragen werden wird, verliehen die TeilnehmerInnen der „50Plus“-Erhebung in den geführten Interviews Ausdruck, denn bereits in den Jahren zwischen 2000 und 2008 ist die Zahl der Einsätze im Bereich Hauskrankenpflege, bei steigendem Bedarf, um 18 % gesunken. So erhalten derzeit, von 2,45 Mio. bedürftiger älterer Menschen, nur 1 Mio. die benötigte Betreuung.

Mehr als $\frac{3}{4}$ der Befragten äußerten Zukunftsängste in Bezug auf künftige Selbstpflegethemen oder Einschränkungen bei der Alltagsbewältigung. Nahezu ebenso viele Personen (77,6 %) erwarteten künftig Pflege und Betreuung zu benötigen. Künftige psychische und neurokognitive Defizite sorgten bei 72,9 % der StudienteilnehmerInnen für Verunsicherung.

Doch nicht nur Ängste vor künftigen Beeinträchtigungen wurden erhoben, auch berichteten 50,5 % der Befragten im vergangenen Jahr Mobilitätseinbußen erfahren zu haben; 23,9 % berichteten über Defizite bei Körperpflege und Ankleiden und 46,1 % der Personen schilderten Einschränkungen bei der Bewältigung von Alltagsaktivitäten in diesem Zeitraum.

Zum Zeitpunkt der Erhebung schätzten sich 42,7 % der Befragten selbst als behindert ein. 55,9 % hingegen sahen sich selbst als nicht-beeinträchtigt an (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.25f).

Aus wirtschaftlichen Gründen läge es nahe, HIV-positive ältere Personen in allgemeinen geriatrischen Einrichtungen zu betreuen bzw. zur Deckung ihrer Bedürfnisse am Wohnort, bestehende Organisationen einzusetzen. Hier betonen

die Betroffenen die Wichtigkeit von speziellem Fachwissen und entsprechenden Schulungen seitens des Personals und der Führungspersonen dieser Organisationen. Dieses Fachwissen könnte neben adäquaterer Pflege zu besserer Akzeptanz und Empathie sowie einem vorurteilsfreieren Umgang führen.

Ebenfalls wurde der eindeutige Bedarf an Selbsthilfegruppen sowie Beratungseinrichtungen erhoben.

73,4 % der TeilnehmerInnen machten deutlich, dass Beratung und emotionale sowie psychische Unterstützung ihnen in Zukunft sehr wichtig wären. Daher wird seitens des Forschungsteams empfohlen, diesem Bedürfnis durch Ausbau der Beratungseinrichtungen für chronisch erkrankte Personen Rechnung zu tragen (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.38f).

.

Große Unsicherheit und starke Ängste manifestierten sich in Bezug auf Pflegeinstitutionen und Hauskrankenpflege und wurden thematisiert.

Wie bereits im Kapitel über die Wohnsituation angesprochen, wurde auch hier seitens der TeilnehmerInnen wiederholt die Befürchtung geäußert, in Institutionen der Langzeitpflege ob ihrer sexuellen Orientierung oder ihrer Erkrankung sowohl von Mitbewohnern als auch vom Pflegepersonal ausgegrenzt zu werden. Skepsis zeigten die Befragten in Bezug auf mangelnde spezialisierte Erfahrung mit ihrem Krankheitsbild in bestehenden Einrichtungen.

Ein weiteres Thema war die Befürchtung negative Erfahrungen mit Hauskrankenpflege-Anbietern machen zu müssen, welche aus Angst vor Ansteckung sowie Vorurteilen der Pflegepersonen zur Ablehnung der Pflege führen könnten. Um dem entgegenzuwirken, wird empfohlen, sowohl dem Management als auch dem Pflegepersonal Informationen und Schulungen zukommen zu lassen, sodass bei konsequenter Einhaltung der allgemeinen Hygienerichtlinien die Angst vor Übertragung obsolet wird (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.27; S.34f).

.

Obwohl die Integration dieser speziellen PatientInnengruppe in bestehende Strukturen und Organisationen naheliegend wäre, weisen die erhobenen Informationen darauf hin, dass vor einer erfolgreichen Umsetzung noch viel Bewusstseinsbildung unternommen werden muss.

Viele der befragten Personen waren noch nicht im Pensionsalter und betrachteten sich daher auch nicht als Senioren. Daher gaben 75 % der Interviewten an, Unterstützung und Beratung bevorzugt von HIV-Organisationen als von Senioren-Organisationen zu beziehen (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.39f).

.

Eines der Aufgabengebiete der Gesundheits- und Krankenpflege besteht aus Gesundheitsförderung und Prävention.

Wenngleich die UntersuchungsteilnehmerInnen in dieser Angelegenheit bevorzugt Rat und Unterstützung von Freunden in Anspruch nehmen würden, wurde an zweiter Stelle medizinischem und beratendem Personal Vertrauen geschenkt. Aber auch der Partner oder die Partner sowie andere HIV-infizierte Personen wurden als Ratgeber gewünscht. Angesichts dieser Informationen empfehlen Power, Bell & Freemantle, gesundheitsfördernde und präventiv tätige Berufsgruppen bzw. Anbieter in die Betreuung dieser chronisch Kranken einzubinden.

Die Integration älterer HIV-positiver Personen in bestehende Betreuungsstrukturen stellt ein großes Bedürfnis der Betroffenen dar. Trotz der engen Verbindung zu spezialisierten HIV-Einrichtungen, Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen bemerkten die Befragten auch hier eine Randgruppe darzustellen und bedauerten oftmals, mit ihren meist altersassoziierten Problemen dort wenig Gehör zu finden. Es wurde immer wieder betont, dass die Bedürfnisse und Sorgen junger HIV-positiver Patienten hier im Vordergrund stünden und Probleme des Alters kaum thematisiert würden.

So wird auch hier von den ForscherInnen eine Kooperation zwischen HIV-Organisationen und Seniorenorganisationen empfohlen (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.38).

5.7 Enthüllung und Stigma

Da HIV und AIDS noch immer gesellschaftlich geächtet sind, scheuen sich die meisten Betroffenen leichtfertig öffentlich darüber zu sprechen.

Besonders ältere Menschen vermeiden solche Enthüllungen, da in ihrem Fall auch noch ein Zusammenhang zum ebenfalls tabuisierten Thema Alter und Sexualität hergestellt wird (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.41ff).

Familie und Freunde

Im Allgemeinen berichten aber die meisten Befragten von durchwegs positiven bzw. neutralen Reaktionen aus dem Familien- und Freundeskreis, was laut eigenen Angaben vielleicht an der Sorgfalt liegen könnte, mit der die ins Vertrauen Gezogenen ausgewählt werden.

Eine Ausnahme bildete in der britischen Studie die Gruppe der afrikanischstämmigen Migrantinnen. Sie berichteten zu einem überwiegenden Teil von negativen Reaktionen ihnen nahestehender Personen.

Trotzdem berichtete die überwiegende Mehrheit der ForschungsteilnehmerInnen, unabhängig von ihrer Subgruppenzugehörigkeit, ihren PartnerInnen ihren HIV-Status offenbart zu haben. Meist wurde von positiven, unterstützenden Reaktionen berichtet.

Die meisten Personen informierten auch ihre Familienangehörigen. Wurde dies unterlassen, ließ sich dies oftmals mit dem Wunsch, die Angehörigen zu schützen oder zu schonen begründen.

Beinahe 90 % der Befragten bestätigten, ihren Freundeskreis über ihren HIV-Status aufgeklärt zu haben. 9,9 % von ihnen mussten daraufhin eine Verschlechterung bzw. eine Beendigung der Freundschaft hinnehmen.

Der Arbeitsplatz

Arbeitskollegen und Arbeitsgeber wurden von den StudienteilnehmerInnen seltener über den eigenen Gesundheitszustand aufgeklärt.

53,4 % der Befragten gaben an, ihre Arbeitskollegen über ihren HIV-Status informiert zu haben. Jedoch nur jede fünfte afrikanisch-stämmige Migrantin sprach mit ihren Arbeitskollegen und Kolleginnen über ihren Gesundheitszustand.

Trotz der vorangegangenen Skepsis und Unsicherheit, berichteten 92,6 % der Betroffenen nach ihren Enthüllungen neutrale oder sogar positive Reaktionen erfahren zu haben.

Aus der Gruppe der Berufstätigen unter den StudienteilnehmerInnen informierten 60,5 % ihren Chef über ihren HIV-Status, mit überwiegend positiven Reaktionen. Auch hier waren die afrikanisch-stämmigen Migrantinnen zurückhaltender, nur 36,3 % offenbarten ihren HIV-Status ihrem Vorgesetzten.

Lediglich 8,8 % der Betroffenen berichteten über eine Verschlechterung der Beziehung zum Arbeitsgeber nach ihrer Enthüllung. Als negative Konsequenzen wurde psychische Belastung bis hin zum Verlust des Arbeitsplatzes genannt.

Trotz der Möglichkeit rechtlicher Schritte gegen den Arbeitsgeber war keiner oder keine der Befragten bereit, sich teuren und oft einschüchternden Gerichtsverfahren auszusetzen (Power, Bell & Freemantle, 2009, S.44ff).

.

Das Gesundheitssystem

Die Diskriminierung der Gruppe älterer HIV-infizierter Personen im Gesundheitssystem stellt für die Betroffenen ein besonderes Problem dar, da der Bedarf an diesen Diensten und Einrichtungen mit vorschreitendem Alter immer mehr ansteigt, gleichzeitig aber auch die Ängste und Sorgen der Befragten steigen.

Besonders betroffen sind selbst in Gesundheitseinrichtungen tätige Personen. Sie sehen wie mit den HIV-positiven Patienten und Patientinnen umgegangen wird und befürchten für sich in Zukunft denselben negativen Umgang. Die häufigsten Ängste sind, im Falle von Demenz, die mangelnde Möglichkeit sich selbst zu schützen oder sich gegen Diskriminierung zu wehren.

Mehr als 90 % der Befragten informierten ihren Allgemeinmediziner oder Hausarzt über ihren HIV-Status und 76,9 % berichteten über eine verbesserte bzw. gleichbleibende Beziehungsqualität.

Über eine Verschlechterung ihrer Beziehung zu ihrem Hausarzt in Zusammenhang mit HIV berichteten 14,6 % der weißen heterosexuellen Befragten. Dies ist zwei Mal häufiger als in der Gesamtgruppe (Power, Bell & Freemantle, 2009, S48ff).

Um die Ursache für die diskriminierenden Erfahrungen der StudienteilnehmerInnen festzustellen, wurden Erlebnissen erfragt und die TeilnehmerInnen gebeten mitzuteilen, ob in den vergangenen 12 Monaten die Diskriminierung aufgrund des Alters oder aufgrund der HIV-Infektion stattgefunden hatte. Diskriminierungen auf Grund der HIV-Infektion traten geringfügig häufiger auf als Diskriminierungen auf Grund des Alters.

In zwei Subgruppen zeigten sich abweichende Ergebnisse.

In der Gruppe der homosexuellen Männer wurde diskriminierendes Verhalten häufiger auf das Alter (56 %) als auf den HIV-Status (44 %) zurückgeführt. Dies könnte auf das Streben nach Jugend innerhalb dieser Gruppe zurückzuführen sein (Power, Bell & Freemantle, 2009, S46).

Die Angehörigen der Gesundheitsberufe unter den UntersuchungsteilnehmerInnen berichteten beinahe viermal häufiger wegen ihres HIV-Status als wegen ihres Alters von anderen Vertretern der Gesundheitsberufe diskriminiert worden zu sein.

Daher empfehlen Power, Bell & Freemantle mehr Information und Fürsprache seitens der HIV-Organisationen sowie stärkere Selbstkontrollen innerhalb des Gesundheitssystems.

Die amerikanische ROAH-Studie berichtet über eine nach wie vor schlecht informierte Gesellschaft, die eine HIV-Infektion auf moralisch verwerfliches Verhalten zurückführt, wodurch sich besonders ältere Menschen stark belastet fühlen.

Die Angst vor Stigmatisierung ist für viele Menschen ein Grund, auf die Durchführung eines HIV-Tests zu verzichten

Karpiak und Shippy identifizieren Stigma gar als bedeutendsten Grund für ältere HIV infizierte Menschen sich von ihren Freunden zu distanzieren.

Auch hier stellt die Enthüllung des HIV-Status ein heikles Thema dar. Lediglich 57 % der befragten Personen berichteten, jeden Sexualpartner oder Sexualpartnerin über ihre Infektion zu informieren. 46 % informierten ihre gesamte Familie und 35 % weihten alle ihre Freunde ein.

10 % der StudienteilnehmerInnen berichteten, die sie behandelnden und betreuenden Vertreter der Gesundheitsberufe über ihren HIV-Status informiert zu haben.

Wesentlich zurückhaltender waren die Betroffenen gegenüber Arbeitskollegen und Kolleginnen, nur 21 % wurden informiert. 82 % verschwiegen ihren Gesundheitszustand ihrer Glaubensgemeinschaft oder in ihrer Gebetsstätte(Karpiak, Shippy & Cantor, 2006, S.27ff).

Es konnten zwei Hauptgründe identifiziert werden, warum die Befragten ihren HIV-Status verschwiegen. Es waren zu 45 % Angst vor negativen Reaktionen („Die Person würde mich umbringen“), aber zu 61 % auch Sorge um das Wohl anderer („Ich möchte sie nicht beunruhigen“) (Zitat Karpiak & Shippy, Seite 29).

5.8 Fazit

Beide hier vorgestellten Untersuchungen unterteilen die Subgruppen der Stichprobe nach ethnischer Zugehörigkeit und sexueller Orientierung. Zusätzlich wurde von Karpiak, Shippy & Cantor noch die Subgruppe der i.V.

Drogenkonsumenten identifiziert. Es wird festgehalten, dass es sich um sehr heterogene Gruppen handelt, da sich die TeilnehmerInnen auch in Bezug auf die Erkrankungsdauer voneinander unterscheiden.

Es wird in beiden Untersuchungen deutlich, dass die finanzielle Situation der Betroffenen, abhängig von der Dauer der Erkrankung, sehr unsicher ist. Es handelt sich hierbei um ein Leben an der Armutsgrenze mit geringen Rücklagen und schlechter sozialer Absicherung.

Durch die hohe Zahl an alleinlebenden Personen besteht ein hohes Risiko für Isolation, verschärft durch die oft ambivalente Beziehung zu Familie und Freunden. Wenngleich der Wunsch nach Kontakt besteht, ist dieser oft eingeschränkt. Um der Einsamkeit entgegenzuwirken engagieren sich die Befragten in einschlägigen Beratungseinrichtungen.

Der Bedarf an praktischer sowie emotionaler Unterstützung ist vorhanden, kann aber nicht immer den Wünschen entsprechend, abgedeckt werden. Hier wäre die Entwicklung von adäquaten Angeboten notwendig. Ebenso könnte die Tätigkeit in sozialen Einrichtungen für peergruppenorientierte Beratung und Prävention genutzt werden.

Auch in gesundheitlichen Belangen zeigt sich die Heterogenität der UntersuchungsteilnehmerInnen, abhängig vom Faktor Erkrankungsdauer und der individuellen Belastung. Mehrheitlich liegt jedoch ein von Multimorbidität bestimmtes Krankheitsbild vor. Die gute Adherence geht mit vermehrter Sorge um Wechselwirkungen zwischen der großen Zahl an verordneten Medikamenten einher. Um dieser Entwicklung zu begegnen ist vermehrte diesbezügliche Forschung nötig.

Im Rahmen der sexuellen Gesundheit ist zu bemerken, dass Risikoverhalten stark durch den Konsum von berauschenden Substanzen beeinflusst wird welcher einen Belastungsfaktor für die psychische Gesundheit darstellt. Hier ist eine, dem Gesundheitszustand angepasste Entzugsbehandlung zu empfehlen um vorhandene Ressourcen zu schonen und eventuell die Lebensqualität zu verbessern.

Die Angst vor Stigmatisierung in allen Lebensbereichen ist sehr ausgeprägt, wenngleich die Enthüllung des HIV Status, vor allem im Privaten Kontext kaum negative Reaktionen hervorruft.

Bei Bekanntgabe des Gesundheitszustandes am Arbeitsplatz, ist das Feedback, in den verschiedenen Subgruppen unterschiedlich. Auch hier sind die Erfahrungen der afrikanisch stämmigen MigrantInnen eher negativ, im Vergleich zu den anderen Subgruppen. Doch können negative Reaktionen in diesem Zusammenhang den, wenn auch rechtswidrigen, Verlust des Arbeitsplatzes bedeuten.

Durch die multifaktorielle Belastung kommt es zu einem vermehrten Auftreten von Depression, welche oftmals nicht diagnostiziert wird und daher unbehandelt bleibt. In diesem Zusammenhang besteht ein großer Bedarf an psychologischer Betreuung.

Trotz der Vielzahl an beeinträchtigenden Faktoren verfügen die Betroffenen über Ressourcen auf dem Gebiet der Persönlichkeitsentwicklung, Sinnfindung und Spiritualität die, die Entwicklung von Coping-Strategien ermöglichen. Dieses vorhandene Potential könnte durch unterstützende Maßnahmen gefördert und ausgebaut werden.

Auf dem Gebiet der Pflege, Betreuung und Beratung bestimmen Unsicherheit sowie negative Erfahrungen mit den Anbietern das Klima. Daher sind die Angst vor künftiger Pflegebedürftigkeit, sowie fachlicher und menschlicher Überforderung des Personals sehr verbreitet.

Bewusstseinsbildung und Schulung der Vorort tätigen MitarbeiterInnen wäre für alle Beteiligten von großem Nutzen. Auch Kooperationen der unterschiedlichen

Schwerpunktbereiche könnten der Vernetzung von Wissen auf medizinischem wie auf pflegerischen Gebiet, zum Wohle der PatientInnen nützlich sein, da sich diese in allen Einrichtungen als Randgruppe betrachten, deren Bedürfnissen nur ungenügend begegnet wird.

6 Altersassoziierte Erkrankungen

Fortschreitendes Alter geht meist mit einer Zunahme chronischer Erkrankungen einher. Einer Längsschnittstudie zum Altern in Amsterdam war zu entnehmen, dass bereits ab dem 65. Lebensjahr 59 % der älteren Menschen an zwei oder mehr chronischen Erkrankungen leiden (De Knecht van Eekelen, 2010, S.17). In der von Power, Bell & Freemantle befragten Gruppe traten diese Erkrankungen doppelt so häufig auf wie in der Gesamtbevölkerung. Die am häufigsten genannten Erkrankungen waren Hypertonie, Arthritis, kardiovaskuläre Erkrankungen, neurologische bzw. demenzielle Leiden, Polyneuropathien, Osteoporose, Diabetes mellitus sowie Nieren- und Leberfunktionsstörungen (Power, Bell & Freemantle 2009).

Das Erscheinungsbild der Gebrechlichkeit, welche meist in fortgeschrittenem Alter auftritt, besteht wenn drei der fünf folgenden Kriterien erfüllt sind:

- Körperlicher Abbau, welcher oft mit unbeabsichtigtem Gewichtsverlust einhergeht
- Subjektiv empfundene Erschöpfung
- Abgeschlagenheit
- Verlangsamte Motorik
- Schwäche

Dieses Phänomen wird durch immunologische Dysfunktion und Dysregulation hervorgerufen und tritt häufig, bei bestehender HIV-Infektion auf, sodass das Risiko für das Auftreten von Gebrechlichkeit für eine 55-jährige HIV-infizierte Person gleich hoch ist wie für eine 65-jährige nicht HIV-infizierte Person (Desquilbet, Jacobson, Fried et al., 2007). Weiterns sind Zellveränderungen des Immunsystems im Rahmen einer HIV-Infektion nachgewiesen, welche mit altersbedingten Veränderungen identisch sind. Die damit einhergehende Schwächung des Immunsystems birgt ein erhöhtes Risiko kognitiver Dysfunktionen, Demenz sowie für das Auftreten von Osteoporose (Tsangari, Findlay, Kuliwaba et al., 2004).

In der Gruppe der metabolischen Störungen in Kombination mit HIV, weist die reduzierte Knochenmineraldichte (BMD) die höchste Prävalenz auf. Dieses Phänomen wird sowohl durch die HAART als auch durch das Alter an sich begünstigt und erhöht das Osteoporose-Risiko und somit das Frakturrisiko. Hier kann mit einer darauf abgestimmten Therapie aus Bisphosphonaten zusätzlich zu Vitamin D und Kalziumgaben gegengesteuert werden, wie ein Versuch mit 31 HIV-infizierten ProbandInnen bestätigte (Mondy, Powderly, Claxton et al., 2005).

Höheres Alter stellt einen bedeutenden Risikofaktor für kardiovaskuläre Erkrankungen und das metabolische Syndrom bei prävalenter HI- Infektion dar. Zudem ist eine erhöhte Inzidenz von Myokardinfarkten bei langandauernder Therapie mit Protease-Inhibitoren zu verzeichnen (DAD Study Group; Friis-Moeller, Reiss, et al., 2007). Ebenso kann ein gehäuftes Auftreten des Metabolischen Syndroms festgestellt werden, was auf Abweichungen im Fettstoffwechsel und Glukosehaushalt zurückgeführt werden kann (Bonfanti et al., 2007).

Die Kombination einer erhöhten Viruslast und fortgeschrittenem Lebensalter führt gehäuft zu einem Anstieg neurokognitiver Dysfunktionen (Cherner, Ellis, Lazzaretto et al., 2004). Diese Symptomatik wird oft noch zusätzlich durch Sekundärinfektionen, psychische Erkrankungen oder Mangelerscheinungen potenziert. (Bhavan et al., 2008)

68,8 % der TeilnehmerInnen einer britischen Studie und 2/3 US-amerikanischer UntersuchungsteilnehmerInnen zur Ermittlung der Bedürfnisse HIV-infizierter Personen über 50 Jahre, geben an, im vergangenen Jahr an mittelschweren bis schweren Depressionen gelitten zu haben (Power et al., 2009, S.23f; Karpiak, Shippy 2006, S.15ff). Beide Gruppen jedoch berichteten über eine Vernachlässigung der Diagnose und deren Therapie seitens der behandelnden ÄrztInnen.

Ein vorzeitiges Auftreten altersassoziierter Erkrankungen, wird, laut aktuellem Forschungsstand, durch komplexe Wechselwirkungen zwischen Alter, HIV/AIDS und die HAART hervorgerufen, jedoch fehlen Langzeiterfahrungen. Daraus ergeben sich zusätzliche Belastung für die betroffenen Personen was zu Einschränkungen führt, die weder der Grunderkrankung noch dem biologischen Alter zuzuordnen sind.

Das biologische Alter kann schon für die Diagnosestellung einen hemmenden Faktor darstellen, da ältere Menschen nicht als Risikogruppe für eine solche Infektion wahrgenommen werden und darum ihr HIV-Status seltener erhoben wird. Dies führt wiederum zu späten Diagnosestellungen, oftmals erst mit Auftreten einer AIDS-definierenden Erkrankung (Bhavan et al., 2008). So wird Altersdiskriminierung zum Hindernis für Prävention, Aufklärung und Patientenedukation. (Emlet, 2006)

6.1 Adherence

Im Rahmen der WHO Adherence Konferenz 2011 wurde Adherence, oder Adhärenz, als *„das Ausmaß, in welchem das Verhalten einer Person Medikamenteneinnahme, Diätvorgaben und/oder Lebensstiländerungen mit den Vorgaben des mit Therapeuten vereinbarten Empfehlungen entspricht“* definiert (Online im Internet <http://www.who.int/>)

Der WHO-Report 2003 zum Thema Adherence bei chronischer Krankheit, hält fünf Dimensionen als Einflussfaktoren der Adherence fest:

- sozioökonomische Faktoren
- gesundheitssystembezogene Faktoren
- krankheitsbezogene Faktoren
- therapiebezogene Faktoren
- patientenbezogene Faktoren

Adherence kann allgemein als bedeutender Faktor für den Therapieerfolg betrachtet werden. Im Rahmen der HIV/AIDS Therapie kommt der engagierten Mitarbeit des Patienten und der Patientin eine zentrale Bedeutung zu, da Non-Adherence zu Resistenzbildungen führen kann und mit einer neuen Therapie begonnen werden muss. Die Hoch Aktive Antiretrovirale Therapie (HAART) zeichnet sich zwar durch extreme Wirksamkeit aus, birgt aber bei unsachgemäßer oder unregelmäßiger Einnahme ein hohes Risiko an Virusmutation und Resistenzbildung, daher ist in diesem Zusammenhang Adherence von überragender Bedeutung. Da die Auswahl unterschiedlicher Substanzgruppen eingeschränkt ist, kann hier bereits der Wegfall einiger weniger Therapieoptionen ein Ende der Interventionsmöglichkeiten und somit den Tod des Patienten bedeuten.

Immer wieder konnte festgestellt werden, dass ältere Personen eine bis zu dreimal höhere Adherence aufwiesen als ihre jüngeren Leidensgenossen (Hinkin et al., 2004). Dies könnte durch einen mit dem Medikamentenregime besser kompatiblen Lebensrhythmus erklärt werden oder mit der Erfahrung im Zusammenhang mit Medikamenteneinnahme.

Die Themen „Gesundheit und Wohlbefinden“ werden von Personen dieser Altersgruppe gerne aufgegriffen.

Auch die Einsicht der Notwendigkeit der konsequenten Beachtung der vorgegebenen Einnahmeregeln, sowie das Bewusstsein der Endlichkeit des Lebens könnten zu erhöhter Motivation beitragen. Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit in Bezug auf gesundheitliche Überzeugungen lassen ältere Menschen zu zuverlässigeren Kooperationspartnern zum Wohle ihrer Gesundheit werden (Barkley et al., 2007). Durch diese konsequente Umsetzung der Therapievereinbarungen können viele Nachteile, wie eine späte Diagnose und selbst die Folgen eines durch das Alter schwächer ansprechendes Immunsystems, zum großen Teil wieder wettgemacht werden (Bhavan, 2008).

Eine Untersuchung von Cunningham et al. konnte aus der PatientInnenpopulation der HIV-Infizierten, Personengruppen identifizieren, welche die Angebote des Gesundheits- und Sozialsystems nicht adäquat nutzen konnten, bzw. keinen Zugang dazu fanden. Es handelte sich hierbei um Angehörige ethnischer Minderheiten, Arbeits- und Unterstandslose, Nichtversicherte und Drogenabhängige, sowie Personen mit niedrigem Einkommen. Jedoch auch Personen über 50 Jahre konnten Ambulanzen in geringerem Maß als die Referenzgruppe nutzen.

Die beschriebene, geringere Anzahl an Ambulanzbesuchen konnte wie folgt erklärt werden. Es wurde der neurokognitive Status als Schlüsselfaktor identifiziert, welcher die Adherence der über 50-jährigen Patienten maßgeblich beeinflusste (Cunningham, Sohler, Tobias, Drainoni, Bradford, Davis, Cabral, Cunningham, Eldred, Wong, 2006). Wurden neurokognitive Beeinträchtigungen, wie schwache Gedächtnisleistungen, neurologische Beeinträchtigungen, demenzielle Erkrankungen sowie durch Mangelercheinungen oder Substanzmissbrauch hervorgerufene Einschränkungen erhoben, so korrelierten diese negativ mit der Adherence der Betroffenen (Fazeli et al., 2011; Barclay et al., 2007; Hinkin et al., 2004).

Zusätzlich kann es zu Wechselwirkungen zwischen Therapieunterbrechung und kognitiven Beeinträchtigungen kommen, da weitere Untersuchungen den neuroprotektiven Effekt der antiretroviralen Therapie erkannten (Vance et al., 2009).

Daher wird eine kontinuierliche Kontrolle des neurokognitiven Zustandes empfohlen, um die Ressource Adherence zu pflegen und zu fördern. So kann Adherence zur Sekundärprävention genützt werden.

Hier sind die Vertreter der Gesundheitsberufe gefordert, zum Schutz der neurokognitiven Gesundheit ihrer Klienten aktiv zu werden. Durch den regelmäßigen Kontakt und die Vertrauensbeziehung der Pflegepersonen mit ihren Patienten und Klienten, sind sie es, die kontinuierlich deren Gesundheitszustand beobachten und bei Bedarf intervenieren können. Der zentrale Punkt dieser

Aufgabe besteht in konsequenter Aufklärung über die Bedeutung und den immunologischen und neurologischen Nutzen der strikten Einhaltung des Therapieregimes.

7 Die Rolle der professionellen Pflege im neuen Kontext

Durch die komplexen Anforderungen der Erkrankung kommt der professionellen Pflege eine stark veränderte Rolle in der Betreuung von HIV/AIDS-erkrankten Personen zu.

Waren es vor der Entwicklung von HAART hauptsächlich symptomlindernde Tätigkeiten sowie Sterbebegleitung, die die professionelle Pflege ins Zentrum der Betreuung von HIV/AIDS-PatientInnen rückten, hat sich die Aufgabe nun in eine Unterstützung des Lebens und der Lebensqualität, über die Krankheit hinaus, gewandelt.

In diesem Zusammenhang kommt in der Pflege und Betreuung von HIV/AIDS-PatientInnen häufig das „Modell der Pflege chronisch Kranker“ von Mieke Grypdonck zur Anwendung. Das zentrale Ziel ist, laut Grypdonck *„to lift life above illness“* (Grypdonck M., 1999), d.h. der Krankheit nur das absolute Minimum an Raum im Leben des Einzelnen zuzugestehen. Ebenso wie der wechselnde Zustand der PatientInnen, ist auch die Aufgabe der Pflegeperson einem stetigen Wandel unterzogen, um die Anpassung an die jeweils aktuelle Situation zu gewährleisten. Grypdoncks Modell beschreibt vier Aufgaben der Pflege:

1. Pflegende sollen dem oder der Kranken dabei helfen, sich der existentiellen Krise zu stellen und diese mit dem Ziel, dem Leben Sinn zu verleihen, zu überwinden.
2. Unterstützung beim Kampf des täglichen Lebens
3. Unterstützung beim Management des therapeutischen Regimes
4. Hilfe in der Organisation der Pflege (Grypdonck, 1999; Heinz, 2006)

Die optimale Erfüllung dieser Aufgaben setzt spezialisiertes Fachwissen, Verständnis und Empathie voraus und sollte zur praktischen Umsetzung in das bestehende Versorgungssystem integriert werden.

Unterschiede ergeben sich aus den gesetzlich definierten Tätigkeitsfeldern, den daraus resultierenden Ausbildungsschwerpunkten und natürlich auch aus dem personellen Bedarf in den verschiedenen Gesundheitseinrichtungen.

Durch weiterführende Ausbildungen können diplomierten Gesundheits- und Krankenpflegepersonen angesichts der Chronifizierung von HIV/AIDS und der dadurch geänderten Rahmenbedingungen, viele Tätigkeitsbereiche eröffnet werden, die bis dahin nur ärztlichem Personal offen stand.

So wurde, unter Mitwirkung von Mieke Grypdonck, die Ausweitung der pflegerischen Tätigkeit in der Beratung und PatientInnenbildung, bei ambulant betreuten an HIV/AIDS-erkrankten Personen in den Niederlanden, untersucht. Spezialisierte Pflegepersonen (HIV Nursing Consultants – HNC) übernahmen, nach dem *Substitution of care*-Modell, ärztliche Assessment-, Beratungs- und Betreuungsaufgaben im Rahmen der therapeutischen Einstellungsphase sowie bei weiteren Kontrollterminen (Vervoort, Dijkstra, Hazelzet, Grypdonck, Hoepelman, Borleffs, 2010).

Zusätzlich zur pflegerischen Tätigkeiten in Krankenhäusern, Pflegeeinrichtungen und Hauskrankenpflege-Organisationen bieten auch viele Beratungseinrichtungen diplomiertem Pflegepersonal eine Aufgabe.

Neben der allgemeinen Pflege aller Altersgruppen und somit auch der Betreuung älterer und gebrechlicher Personen, gehören Management, PatientInnenbildung und Beratung bei chronischen Erkrankungen zu den Tätigkeitsbereichen der diplomierten Pflegeperson.

So ist im Rahmen der PatientInnen-Edukation die Förderung der Adherence von großer Bedeutung, da diese die Basis für den Therapieerfolg der HAART darstellt und über die Dauer der Behandlung immer wieder evaluiert werden muss. Eine qualitative Untersuchung aus den Niederlanden ermittelt die Strategien, welche durch die Pflegepersonen (HIV Nursing Consultants) zur Förderung und Sicherung der Adherence angewandt werden (Vervoort, Grypdonck, Dijkstra, Hazelzet, Fledderus, Borleffs, Hoepelman, 2010).

Ein weiterer bedeutsamer Tätigkeitsbereich für die Diplomierte und Gesundheits- und Krankenpflege in Zusammenhang mit HIV/AIDS, stellen gelebte Gesundheitsförderung und Prävention dar.

7.1 Wissen und Einstellung der Pflegepersonen gegenüber Patienten mit HIV/AIDS

Als Voraussetzung für die professionelle Durchführung dieser Tätigkeiten bedarf es des nötigen, oft sehr spezialisierten Fachwissens, das durch entsprechende Fort- und Weiterbildung erworben werden sollte. Dieses zusätzliche Wissen wirkt sich nicht nur auf die Arbeit an sich aus, sondern beeinflusst unter Umständen auch die Einstellung zu bestimmten Patientengruppen.

Sowohl ältere als auch aktuelle Untersuchungen kommen zu der eindeutigen Erkenntnis, dass Wissensdefizite und der mangelnde Zugang zu Fortbildungsmöglichkeit zu Angst und Unsicherheit gegenüber HIV/AIDS und den erkrankten Personen und sogar zum Wunsch die Pflege dieser Patienten zu verweigern, führen (Steel, Melby 1995, Lohrmann et al., 2000; Røndahl et al., 2003). Viele Pflegepersonen äußerten Angst um ihre Gesundheit und die ihrer Familien. Gleichzeitig weist die Untersuchung aber auf nachlässige Befolgung der Hygienerichtlinien und Sicherheitsvorgaben hin. Auch der jeweilige Arbeitsbereich und bereits erfolgter Kontakt zu dieser speziellen Patientengruppe können die Angst verringern und die Pflegebereitschaft erhöhen. (Steel, Melby, 1995) In einer in Schweden durchgeführten Studie meinten 36 % der befragten diplomierten Pflegepersonen und Pflegehilfspersonen, sie würden die Pflege HIV-infizierter Patienten und Patientinnen ablehnen, falls dies möglich wäre. 26 % der Pflegekräfte in Ausbildung teilten diesen Wunsch. Homophobie und eine grundsätzlich negative Einstellung zu dieser Patientengruppe verringerten die Bereitschaft zur Pflege dieser Personen noch zusätzlich. Hingegen wirken sich Bekanntschaft mit HIV-infizierten Personen und bereits auf diesem Gebiet gesammelte Pflegeerfahrungen positiv aus (Røndahl et al., 2003).

Alle drei Forschergruppen sprachen die dringende Empfehlung zu konsequenter Wissensvermittlung im Rahmen der Aus- und Fortbildung aus.

Um die Voraussetzungen für eine adäquate Betreuung der Generation 50+ unter den HIV/AIDS-erkrankten Personen zu ermitteln, wurde 2011 in den USA eine landesweite Befragung von 486 im geriatrischen/gerontologischen Bereich tätigen Ärzten, Pflegepersonen und Sozialarbeitern durchgeführt (Hughes, 2011). Die Vertreter aller drei Berufsgruppen erzielten bei einer Wissenserhebung mittels Fragebogen gute Resultate. Hier ist allerdings zu bemerken, dass es sich bei diesem Erhebungsinstrument um einen für die allgemeine Bevölkerung entwickelten Fragebogen handelt, der berufsspezifisches Wissen nicht berücksichtigt. Über HIV im Alter wussten die befragten Personen jedoch wenig. So konnten 47 % der teilnehmenden ÄrztInnen keine korrekte Reihung der vier größten Risikofaktoren älterer Menschen an HIV/AIDS zu erkranken vornehmen. Der Anteil der Generation 50+ an der Gruppe der HIV/AIDS-Erkrankten konnte von keiner der befragten Berufsgruppen richtig eingeschätzt werden. Die überwiegende Mehrheit (85 %) der TeilnehmerInnen wusste nicht, dass HIV-induzierte Demenz bei richtiger Therapie unter Umständen reversibel ist. Weiterns bestätigt sich die bereits in früheren Studien erhobene, negativere Einstellung der Pflegepersonen gegenüber diesen Patienten, im Vergleich zu Ärzten und Sozialarbeitern.

Im Rahmen einer Befragung von 13 öffentlichen Anbietern von Betreuung, Beratung und Pflege älterer Menschen zur Bereitschaft durch Erweiterung ihres Angebots auch die Betreuung von an HIV/AIDS erkrankten PatientInnen zu übernehmen, wurden Bereitschaft und Kenntnisse dieser Personen erfragt. 84 % der Befragten sahen die Pflege von HIV-positiven älteren Menschen durchaus als Teil ihres Aufgabenbereiches an, gaben aber mehrheitlich einen Mangel an Wissen und Erfahrung auf diesem speziellen Gebiet an. Als gewünschte Informationsquellen wurden schriftliches Material, Beratungseinheiten sowie berufsbegleitende Fortbildung angegeben (Emlet, Gerkin, Orel, 2009).

7.2 Bedarf und Herausforderungen für Gesundheitssystem und Pflege

Zusätzlich zu dem genannten Entwicklungsbedarf in der allgemeinen Pflege der von HIV/AIDS-betroffenen Personen, soll nun das Augenmerk auf PatientInnen des Alterssegments 50+ und deren Betreuungsbedarf gelegt werden.

Die Bewältigung der neuen Herausforderungen erfordert die Entwicklung von Lösungen, sowie Interventionen auf den unterschiedlichen Ebenen des Gesundheitssystems.

Die praktische Umsetzung kann unter Umständen durch die Erweiterung von Tätigkeitsbereichen einzelner Anbieter, sowie die Entwicklung von Synergien und Kooperationen erreicht werden.

Hierzu sind Bewusstseinsbildung, aber auch die optimierte Ausschöpfung aller zu Verfügung stehenden Ressourcen, sowie der Generierung neuer Betreuungskonzepte gefordert.

Risikogruppe Generation 50+

Wie im vorangegangenen Kapitel bemerkt, wird die Altersgruppe 50+ nicht als Risikogruppe wahrgenommen. Weder die betroffenen Personen selbst erkennen die potentielle Gefahr, noch werden sie von den Vertretern des Gesundheitssystems als Risikogruppe angesehen. Im Rahmen einer Untersuchung zum HIV-Screening bei älteren Erwachsenen in den USA, hielten sich 84,1 % der Befragten für nicht gefährdet, sich mit dem HI-Virus zu infizieren (Adekeye et al., 2012). Alle notwendigen Anpassungen und Verbesserungen zum Schutz dieser Gruppe setzen die Identifizierung dieser Personengruppe als vulnerabel voraus. Wie bereits festgehalten, schließt höheres Lebensalter eine aktive Sexualität nicht aus. Auch ein Wandel der Lebensumstände, wie Scheidung oder Tod des Partners bzw. der Partnerin und ein damit verbundenes verändertes Sozialverhalten mit neuen sexuellen Kontakten, erfordern seitens der Betroffenen die Einstellung auf die neue Situation, entsprechende Einsichten und Maßnahmen. Um eine adäquate Unterstützung dieser Personen zu gewährleisten, sind auch ältere Menschen als

Zielgruppe für Aufklärung über sexuell übertragbare Erkrankungen zu betrachten (Linsk et al., 2003; Orel et al., 2010).

Prävention

Hand in Hand mit Bewusstseinsbildung gehen die Entwicklung und Umsetzung von speziell für diese Altersgruppe generierten Informations- und Präventionsprogramme (Orel et al., 2010).

Präventionsmaßnahmen müssen gefördert werden, da sich gezeigt hat, dass mangelndes Bewusstsein und fehlende Bereitschaft zur Risikoreduktion durch Information positiv beeinflusst werden können. In diesem Zusammenhang sollten Präventionsveranstaltungen in den Kontext von Sexualität im Alter gesetzt werden, da sich – im Gegensatz zu HIV – die meisten Menschen dieser Altersgruppe von diesem Thema angesprochen fühlen und es auf Anhieb in ihren Lebensalltag integrieren können. Hier kann auch die Bereitschaft dieser Generation „sich etwas Gutes zu tun“ genützt werden, ebenso wie die Möglichkeit dieser Personengruppe als Informationsträger für ihre Generation im Sinne von *Peereducation* zu fungieren. Nicht vergessen werden darf hier auch die Rolle als Vorbild für die jüngere Generation, vor allem im unmittelbaren Familienverband. Verschiedene Zugänge können gewählt werden um die Hürden, die dieses Thema für viele ältere Menschen darstellt, zu überwinden (Orel et al., 2010).

Screening/Routine HIV-Test

Im Rahmen von Informationsveranstaltungen können kostenlose und anonyme HIV-Tests durchgeführt werden. Auch sollte diese Untersuchung in verschiedene Vorsorgeuntersuchungsschemata integriert werden und von den Vertretern der Gesundheitsberufe empfohlen werden, um damit einer späten Diagnose entgegenzuwirken und natürlich weitere Ansteckungen zu verhindern. Dies ist besonders bedeutsam, da im Rahmen der Untersuchung von Adekeye et al., lediglich 3,5 % der 12.366 befragten Personen über 50 Jahre angaben, in den folgenden 12 Monaten einen HIV-Test durchführen lassen zu wollen.

Eigeninitiative älterer Menschen zu diesem Thema sollte unbedingt unterstützt und gefördert werden und ihrem Wunsch nach einem HIV-Test sollte

nachgekommen werden, da befragte Personen oft angeben mit diesem Wunsch selbst bei den Ärzten ihres Vertrauens auf Unverständnis und Ablehnung zu stoßen (Linsk et al., 2003).

Altersadäquate Kommunikation

Sensible Themen, wie Sexualität im Alter und eventuell damit verbundenes HIV-Risiko, sollten mit Vorsicht und Einfühlungsvermögen thematisiert werden, um eventuellen Schamgefühlen vorzubeugen. So sollten Informationsveranstaltungen die Möglichkeit bieten, Fragen oder bestimmte Themenkreise vorab anonym einzubringen, welche dann in der Gruppe bearbeitet oder beantwortet werden können.

Aber auch praktischen Gesichtspunkten, wie Beeinträchtigungen des Sehens und Hörens, sollte Rechnung getragen werden. Im Allgemeinen sollten alle Regeln der zielgruppenorientierten Informationsübermittlung- und Verarbeitung berücksichtigt werden um überhaupt sinnvoll zu sein.

Zusätzlich zu der Frage nach dem wie, kann sich auch das wer positiv auswirken. Hier sind Personen des Vertrauens, wie Hausärzte, professionelle Pflegekräfte, in der sozialen Betreuung tätige Personen oder einfach Gleichaltrige, am besten geeignet um auf ältere Menschen positiv einzuwirken (Orel et al., 2010).

Gesundheitsförderung

Eine weitere Herausforderung stellen die Gesundheitsförderung sowie das Hintanhalten der Zusatzerkrankungen dar. Hier gibt es kaum Unterschiede zur Beratung der Gesamtbevölkerung. So sind Aktivitäten zur körperlichen Ertüchtigung, ausreichend Bewegung, gesunde Ernährung sowie genügend Schlaf und Ruhephasen zu empfehlen. Dennoch kommt bei dieser Patientengruppe dem Verzicht auf schädliche Substanzen eine besondere Bedeutung zu. Einerseits ist die Raucherentwöhnung besonders wichtig, da die Lunge im Rahmen dieses Krankheitsbildes ein sehr vulnerables Organ zu sein scheint. So weist ein 50-jähriger HIV-infizierter Patient bzw. Patientin mit einer chronischen Lungenerkrankung die gleiche physische Funktion auf wie ein 68-jähriger HIV-negativer Patient mit einer vergleichbaren chronischen Lungenerkrankung

(Oursler et al., 2011). Es kann bemerkt werden, dass der Alterungsprozess im Rahmen der HIV-Infektion eine bedeutende Auswirkung auf Zusatzerkrankungen und die damit verbundenen körperlichen Funktionen hat.

Ein weiterer Kernpunkt der Gesundheitsförderung ist die Pflege der psychischen Gesundheit. Da die Psychohygiene stark unter neurologischen Störungen wie Demenz, aber auch unter Depression und den Auswirkungen psychoaktiver Substanzen leidet, ist es besonders wichtig, diese Faktoren maximal positiv zu beeinflussen. In diesem Sinne sind Beratungen zum Thema Substanzentzug- oder Reduktion von größter Bedeutung (Fazeli et al., 2011). Hier wird wieder deutlich, dass neuropsychologische Störungen sich sowohl auf die Adherence, als auch auf das Immunsystem der einzelnen Person negativ auswirken.

Case Management

„Ein HIV/AIDS Case Manager arbeitet mit Menschen deren Krankheit die Nutzung einer breiten Palette von Ressourcen erfordert, um ihre Krankheit aber auch eine Vielzahl von umgebungsbedingten Hindernissen zu überwinden.“
(Chernesky und Grube, 1999 in „Aging with HIV“, Nichols et al., 2002; Übersetzung der Autorin).

Der Zweck von Case Management ist es, die Kontinuität der Pflege zu gewährleisten bzw. die Umweltbedingungen so zu beeinflussen, dass die betroffene Person die maximale Lebensqualität genießen kann und die Belastungen durch die Erkrankung so gering wie möglich gehalten werden.

Jedoch stellt die praktische Umsetzung von Case Management kein einheitliches oder gar international vergleichbares Angebot dar.

Area Agencies on Aging, welche regionale Zweige der US-Bundesbehörden sind, deren Auftrag in der Betreuung von älteren oder beeinträchtigten Personen besteht, bieten spezielle Case Management Programme für HIV/AIDS-Patienten und Patientinnen an (<http://www.caredirections.org/> <http://www.aaaphx.org/>). Diese Programme ermöglichen die bedarfs- und patientInnenorientierte Vernetzung der vorhandenen medizinischen, sozialen und finanziellen

Unterstützungsangebote für diese spezielle KlientInnengruppe. Diese Angebote gehen von staatlichen Stellen aus oder werden von diesen gefördert.

Die vom deutschen Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik 2002 durchgeführte, und vom deutschen Bundesministerium für Gesundheit beauftragte Studie „Case Management – Wegbahnung für Patienten durch die Aufklärungs-, Beratungs- und Versorgungslandschaft“ sollte klären, inwiefern Case Management in der Betreuung und Beratung von HIV/AIDS-erkrankten Personen zum Einsatz kommt und, ob dadurch eine Verbesserung der Betreuung dieser PatientInnengruppe gewährleistet wird.

Elemente des Case Managements werden hier wie folgt definiert:

- *das Sammeln von Informationen an zentraler Stelle (Informationspool)*
- *das Feststellen des individuellen Hilfebedarfs (Assessment)*
- *das Festlegen von Zielen, die Zusammenstellung der notwendigen Hilfen (Hilfeplanung)*
- *die Kontrolle der Leistungserbringung (Monitoring)*
- *die Überprüfung der Angemessenheit der Hilfen (Re-Assessment)*
- *die Bewertung des Hilfeprozesses und seiner Auswirkungen (Evaluation).*

(ISG, Sellin, Machalowski, 2002, S.141)

Die befragten Fachkräfte aus Gesundheitsämtern und AIDS-Hilfen nannten bedarfsorientierte, ressourcenoptimierte Versorgung sowie Transparenz in der Versorgungslandschaft als Vorteile von Case Management.

Jedoch berichten die Befragten über eine lediglich fragmentarische Anwendung dieses Arbeitsansatzes. Besonders die Zieldefinitionen im Rahmen der Hilfsplanerstellung sowie die Evaluation würden vernachlässigt werden, wodurch eine adäquate Finanzierung gefährdet sei.

Obwohl 71 % der Befragten Fachkräfte angaben, mit dem Modell des Case Management vertraut zu sein, berichteten lediglich 9 %, konsequent danach zu arbeiten.

Weiterns gehen aus der Erhebung ein Fehlen von Verfahrensstandards und EDV-gestützten Verfahren sowie massive Konkurrenz zwischen den einzelnen Anbietern hervor.

Die Case ManagerInnen selbst, beklagten einen hohen Arbeitsaufwand und mangelnde Unterstützung durch kommunale Ämter (ISG, Sellin, Machalowski, 2002).

Im Rahmen dieser Untersuchung werden kaum Unterscheidungen bezüglich der Bedürfnisse einzelner Subgruppen getroffen. Lediglich spezielle Bedürfnisse von MigrantInnen im Zusammenhang mit eingeschränktem Zugang zu Gesundheitssystem werden gesondert genannt.

Kooperation und Vernetzung

Um den Bedürfnissen der Betroffenen am besten zu begegnen, werden von den Case ManagerInnen die AnbieterInnen ausgewählt, deren Dienstleistung den Bedürfnissen am ehesten entsprechen. Dies kann sich als schwierig erweisen, wenn die einzelnen PflegeanbieterInnen jeweils nur Teilexpertise besitzen, entweder Spezialisierung auf Betreuung älterer Menschen oder Fachwissen für die Versorgung von HIV/AIDS-erkrankten Personen. Doppelbetreuung wäre auf Dauer weder effizient noch ressourcenschonend.

Da sich beide Gruppen von PflegeanbieterInnen, die auf ältere Menschen fokussierte und die auf HIV/AIDS spezialisierte, vor allem im gemeindenahen Bereich, durch sehr patientenorientiertes Handeln auszeichnen, wären Kooperationen und gegenseitiges Lernen zum Wohle der PatientInnen dringend notwendig. Beide SpezialistInnen könnten von gezielten Schulungsmaßnahmen nur profitieren, um neues Wissen in ihren Arbeitsalltag zu integrieren.

Aber nicht nur die Pflegenden selbst würden von Kooperationen profitieren. Eine Vernetzung aller Ebenen, von staatlichen Förderstellen über Versicherungen bis

zu den einzelnen Gesundheitsanbietern, würde das Ziel der integrierten Versorgung und flächendeckenden Betreuung dieser Gruppe massiv voranbringen (Linsk et al., 2003)

Weiterbildung und Beratung der AnbieterInnen von Pflege und Betreuung

Bewusstseinsbildung bei AnbieterInnen von Pflege und Betreuung wäre der erste Schritt um auf den Bedarf an Fort- und Weiterbildungsangeboten aufmerksam zu machen. Neue Teilbereiche eröffnen sich in beiden Sparten. Die Gruppe der auf Gerontologie und Geriatrie spezialisierten GesundheitsdienstleisterInnen ist oft durch die Symptome ihrer HIV-infizierten PatientInnen verunsichert und neigt dazu, diese automatisch an HIV-SpezialistInnen zu verweisen (Hughes, 2011). Oftmals werden altersabhängige Erkrankungen nicht richtig eingeschätzt und auf die HIV-Infektion zurückgeführt. Ein mehr an Wissen würde nicht nur bei der richtigen Einschätzung der Symptome helfen, es würde auch zu einem angemesseneren Umgang mit den PatientInnen selbst führen. Andererseits sehen es die GesundheitsdienstleisterInnen des Altenpflegebereichs durchaus als Teil ihres Auftrages an, auch HIV-infizierte älter Personen zu betreuen, geben aber einen Mangel an Erfahrung und Wissen an (Emlet et al., 2009). Durch Schulung und Fortbildung für die Pflegepersonen im geriatrischen Bereich könnten auch die fehlenden Angebote in ländlichen Gebieten ausgeglichen werden, Gebiete, die – im Vergleich zu städtischen Ballungszentren – über noch weniger Unterstützungsangebote verfügen (Nichols et al., 2002; Emlet et al., 2009). Dies könnte auch längerfristig positive Auswirkungen auf die Einstellung und den Umgang mit dieser stigmatisierten PatientInnengruppe haben.

Um mit dieser Entwicklung Schritt zu halten wird ein fächerübergreifendes Arbeiten unumgänglich sein.

Pflegeforschung

Da es sich bei diesem Phänomen um eine neue Entwicklung handelt, deren Auswirkungen noch nicht abgeschätzt werden können, sind weitere Forschungen unumgänglich. Über den Einfluss des Alters auf HIV/AIDS, sowie über die Wirkung der HAART auf diese PatientInnengruppe, gibt es zu wenig gesichertes

Wissen. Komplexe Wechselwirkungsmechanismen sind noch lange nicht alle erforscht, ebenso wenig wie die individuellen Möglichkeiten des oder der einzelnen HIV/AIDS-PatientIn, Einfluss auf die eigene Gesundheit zu nehmen. Daher wird jede Untersuchung mit der Forderung nach weiterführender Forschung beendet.

So haben Pflegepersonen durch den intensiven Kontakt mit den PatientInnen Gelegenheit, das kognitive Altern der ihnen anvertrauten Population zu beobachten und dadurch die Möglichkeit, die Pflegeforschung auf diesem Gebiet voranzutreiben (Fazeli et al., 2011).

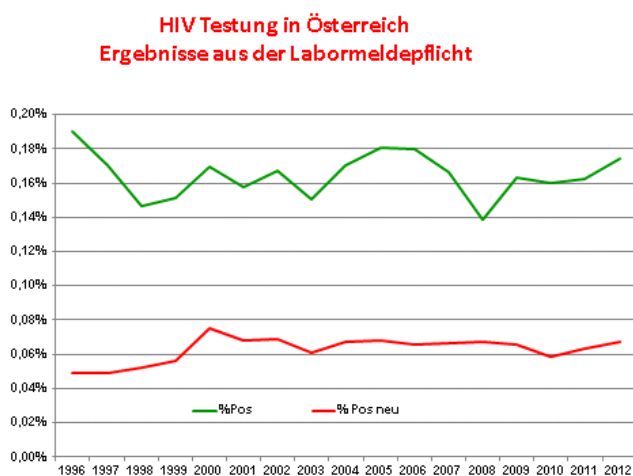
Jedoch nicht nur die Veränderungen von HIV/AIDS mit fortschreitendem Alter bedürfen weiterer Erforschung, auch angepasste, mit der Situationsentwicklung einhergehende Betreuungsstrategien sollten generiert bzw. vorangetrieben werden.

8 Situation in Österreich

Da bei einer HIV-Infektion in Österreich keine gesetzliche Meldepflicht besteht und beim Ausbruch der Krankheit AIDS Patientendaten anonymisiert an das Bundesministerium für Gesundheit weiter geleitet werden, kann die tatsächliche Zahl der betroffenen Personen nur geschätzt werden. Nach Schätzungen, die in der Studie „HIV/AIDS in Österreich“ vom August 2012 publiziert wurden, leben hierzulande, unter Einbeziehung einer Dunkelziffer von 25-33%, zwischen 7.524 und 8.465 HIV-infizierte Personen.

Die 2001 begonnene HIV-Kohorten Studie dient der HIV Surveillance und wird als Ersatz für die HIV-Meldepflicht offiziell akzeptiert. Im September 2012 wurden erstmals Österreich betreffende Daten aus dieser Untersuchung an das European Center of Disease, Prevention and Control (ECDC) übermittelt. (Zangerle, 2012).

Dem 17. Bericht der österreichischen HIV Kohortenstudie aus dem Jahr 2010 ist zu entnehmen, dass auch in Österreich die Zahl der HIV-positiven Personen im Alter 50+ ansteigt. Das Durchschnittsalter der 4.553 StudienteilnehmerInnen beträgt 43,7 Jahre. 26,8 % von ihnen sind 50 Jahre und älter (Tabelle 2). Die TeilnehmerInnen stellen 2/3 der aktuell in Österreich mit HAART behandelten Personen dar.

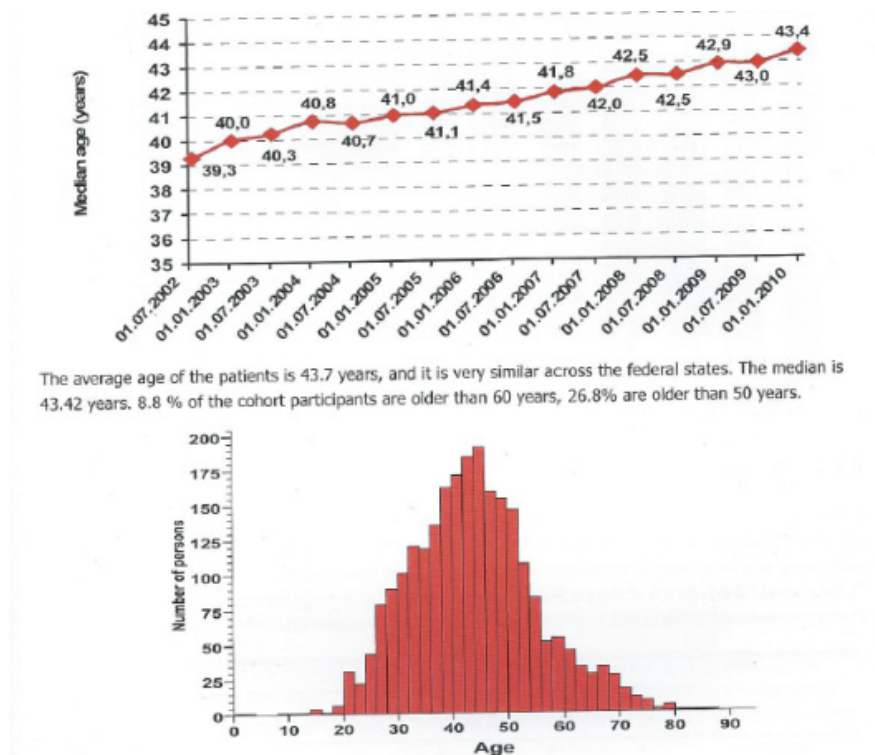


Quelle : Statistik Austria Tabelle1

Die Inzidenz kann mit ca. 400 Neuinfektionen pro Jahr als stabil bezeichnet werden (Tabelle 1).

Jedoch steigt das Alter der StudienteilnehmerInnen kontinuierlich an. Dies ist zum einen auf verbesserte Therapiemöglichkeiten zurückzuführen. Zum anderen steigt auch das Alter der Personen bei Diagnose an (Tabelle 4).

ALTER DER KOHORTENSTUDIEN TEILNEHMER



Quelle : AGES, Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit, (Hrsg) (2010): HIV/AIDS in Austria 2010. 17th Report of the Austrian HIV Cohort Study S.21 Tabelle 2

Altersassoziierte Zusatzkrankungen, wie Stoffwechselstörungen, Herz-Kreislaufkrankungen, Osteoporose oder Nieren- und Leberschädigungen, treten meist, wie in Tabelle 3 zu sehen ist, bei PatientInnen nach dem 50. Lebensjahr wesentlich häufiger auf als bei jüngeren Personen.

Hingegen sind Opiatabhängigkeit und Suizidversuche in der Gruppe der älteren TeilnehmerInnen in geringerem Ausmaß vorhanden als in der Gruppe der jüngeren PatientInnen.

KOMORBIDITÄTEN

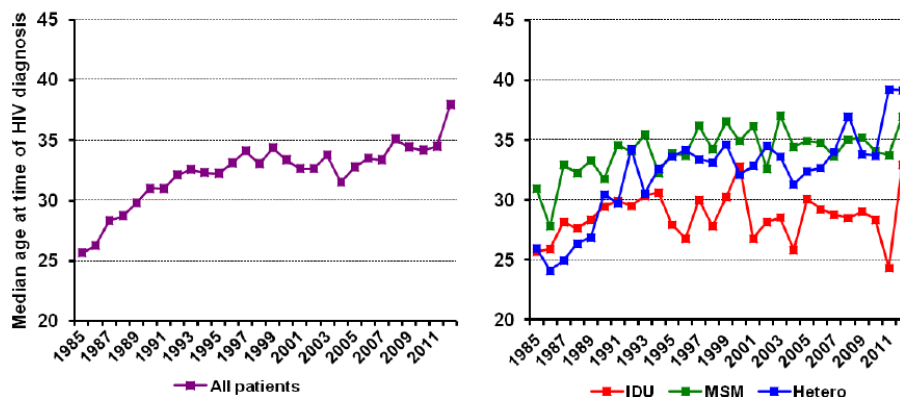
Burden of significant Co-Morbidity

Comorbidity	Age <50 Years Median 39,5 N=2686		Age ≥50 Years Median 56,2 N= 1153	
Hypertension	229	(8,5%)	324	(28,1%)
Coronary heart disease	32	(1,2%)	110	(9,5%)
History of myocardial infarction	22	(0,8%)	63	(5,5%)
Stroke	13	(0,5%)	38	(3,3%)
Diabetes mellitus Type I	5	(0,2%)	2	(0,2%)
Diabetes mellitus Type II	49	(1,8%)	119	(10,3%)
CIN II or CIN III (Women)	85	(10,4%)	25	(9,6%)
Invasive cervical cancer	11	(1,3%)	5	(1,9%)
St. p. Hysterectomy	26	(3,2%)	34	(13,1%)
AIN II or III (MSM)	43	(4,3%)	26	(6,1%)
Anal carcinoma (MSM)	12	(1,2%)	14	(3,3%)
Osteoporosis	97	(3,6%)	201	(17,4%)
Chronic Hepatitis B	88	(3,3%)	29	(2,5%)
Chronic Hepatitis C	339	(12,6%)	138	(12,0%)
Attempted suicide	50	(1,9%)	20	(1,7%)
Opiate dependency	400	(14,9%)	106	(9,2%)
Chronic Kidney Disease stage ≥3 (current)	68	(2,5%)	128	(11,1%)
Chronic Kidney Disease stage ≥3 (ever)	261	(9,7%)	358	(31,0%)



Quelle : Präsentation Zangerle (2012) AHIVCOS, Epidemiologie der HIV Infektion Ende 2012 Tabelle 3

Median age at time of the HIV diagnosis



Quelle :

Präsentation Zangerle (2012) AHIVCOS, Epidemiologie der HIV Infektion Ende 2012 – Tabelle 4

ALTERSENTWICKLUNG IN DER HAUSKRANKENPFLEGE

Jahr	Männlich	Weiblich	Total	m 50+	%	w 50+	%	Total 50+	Total 50+%
1998	1	0	1	0	0	0	0	0	0
1999	5	1	6	1	100	0	0	1	16,6
2000	10	5	15	5	100	0	0	5	33,3
2001	14	10	24	5	83,3	1	16,7	6	25
2002	25	3	28	8	100	0	0	8	28,5
2003	21	5	26	9	100	0	0	9	34,6
2004	18	6	24	6	100	0	0	6	25
2005	16	5	21	4	80	1	20	5	23,8
2006	16	7	23	6	100	0	0	6	26
2007	27	8	35	12	85,7	2	13,3	14	40
2008	29	13	42	9	75	3	25	12	28,5
2009	26	19	45	7	63,6	4	36,4	11	24,4
2010	25	17	42	11	64,7	6	35,3	17	40,4
2011	44	18	62	14	73,6	5	26,4	19	30,6
2012	31	17	48	14	70	6	30	20	41,6

Quelle; HIVmobil

Tabelle 5

Auch die von HIVmobil erhobenen Daten zeigen einen kontinuierlichen Anstieg der Zahl der KlientInnen an, die 50 Jahre und älter sind. Im Jahr 2012 waren 41,6 % der betreuten Personen aus dieser Altersgruppe. Obwohl die Zahl der Personen die diese spezielle Pflege benötigen gering ist, bestätigt sie die Entwicklung welche in der Studie „HIV in Österreich“ aufgezeigt wird.

8.1 Expertinnen Interviews

Zur genauen Beschreibung der Entwicklung der Situation wurden Expertinnen zur Wahrnehmung dieser Gruppe aus ihrer Sicht befragt.

Es handelte sich um leitfadengestützte Interviews, welche mittels Tonaufnahme festgehalten und danach transkribiert wurden. Die Aufklärung über den Zweck der Gespräche erfolgte sowohl schriftlich als auch mündlich. Die Teilnahme an den Gesprächen wurde als Einverständnis gewertet. Eine der interviewten Expertinnen

lehnte die Aufnahme des Interviews mittels Aufnahmegerät ab, so wurde der Inhalt des Gesprächs ausschließlich schriftlich festgehalten.

Die Auswertung der Interviews erfolgte anhand der beantworteten Fragen, wobei die getroffenen Aussagen danach in Themenbereiche zusammengefasst wurden, sodass die in diesem Kapitel aufgeführten Daten, Fakten und die Ergebnisse aus den Expertinnengesprächen ein Gesamtbild ergeben.

Bei den befragten Expertinnen handelt es sich um:

- Die Leiterin einer stationären Einheit eines öffentlichen Akutkrankenhauses
- Die einzige Adherence Koordinatorin Österreichs. Diese diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegeperson ist im ambulanten Setting, an einem der fünf HIV-Zentren Österreichs, tätig.
- Die leitende Pflegeperson, der auf die Pflege und Betreuung HIV/AIDS infizierter Personen spezialisierte Hauskrankenpflegeorganisation HIVmobil
- Die Geschäftsführerin der Hauskrankenpflegeorganisation HIVmobil

Die Personen wurden aufgrund ihrer Expertise und ihrer langjährigen praktischen Erfahrung in ihrem Tätigkeitsbereich als Gesprächspartnerinnen ausgewählt.

Wenngleich die in dieser Arbeit und besonders in diesem Kapitel genannten Zahlen und Daten eindeutig auf einen Altersanstieg in dieser PatientInnengruppe hinweisen, sollte hier auf die oft abweichende Wahrnehmung der Expertinnen hingewiesen werden. Hier kann die Differenzierung zwischen akuten Herausforderungen, denen die Expertinnen aktuell begegnen müssen, und zukünftigen, bis zu diesem Zeitpunkt nur in einzelnen Settings auftretenden Entwicklungen, als Erklärung dienen.

8.1.1 Heterogenität der Lebenswelten

Um die in der Literatur dargestellte Heterogenität der Gruppe der HIV/AIDS PatientInnen (Paparini, 2009; Power et al., 2009; Karpiak et al., 2006; AGES, 2010) zu unterstreichen, wählte eine Expertin den Begriff der *Lebenswelt* um die massiv voneinander abweichenden Lebensschwerpunkte und Bedürfnisse der einzelnen Subgruppen zu veranschaulichen. Gleichzeitig wird dadurch die potenzielle Problematik einer Zusammenfassung dieser unterschiedlichen sozialen Gruppen deutlich.

„Es geht um Lebenswelt Substanzen, Lebenswelt gleichgeschlechtliche Liebe, Lebenswelt Prostitution und wie sie alle heißen. Die Lebenswelt Migration. Diese ganzen Lebenswelten, die so schwer verknüpfbar sind mit dem großen Durchschnitt der Bevölkerung.“

„Es ist aber auch so, dass man die suchtkranken Menschen nicht unbedingt mit den gleichgeschlechtlichen zusammentun kann. Das Thema HIV eint sie nicht. Das ist ja auch das Problem...“

„... wo Menschen mit Suchtproblematik und auch sehr viele HIV-positive Menschen leben, nämlich 70, und das sind auch Menschen, die vormals aus der Prostitution, aus der Obdachlosigkeit, aus dem Substanzmissbrauch sowieso kommen, und sonstige psychiatrische Erkrankungen sind meistens auch noch dabei...“

„Ja, denn wir haben natürlich auch mit vielen Kulturen zu tun. Was vielleicht auch nicht so typisch ist für viele andere Stationen.“

Durch diese Vielfaltigkeit entsteht auch das Bewusstsein, dass die patientInnenorientierte Betreuung in seiner Komplexität, neue Lösungsansätze erfordert, welche der Tatsache Rechnung tragen, dass die Diagnose HIV/AIDS diese Lebenswelten nicht automatisch eint .

8.1.2 Die Bedeutung des Alterssegments 50+

Wenngleich die Expertinnen angeben, dass im Alltag der Unterscheidung nach Alter der PatientInnen keinerlei Bedeutung zukommt, werden auf Anfrage doch Unterschiede deutlich, welche die Fachfrauen dem höheren Alter zuordnen.

„Also einleitend würde ich sagen, dass ich diese Differenzierung „jüngere“/„ältere“ eigentlich gar nicht habe. Oder, wir haben es in der Betreuung eigentlich nicht, nämlich auch mit diesen Zusatzerkrankungen oder diese Erkrankungen, die auch im höheren Alter in der Regel dazu kommen...“

„... Ich sag jetzt einmal im stationären Setting ist sie (die Gruppe der älteren PatientInnen) jetzt nicht ein Schwerpunkt. Normalerweise spielt sich ja alles in der Ambulanz ab.“

In diesem Kontext soll darauf hingewiesen werden, dass einzig die im ambulanten Bereich tätige Adherence-Koordinatorin bereits zum gegenwärtigen Zeitpunkt die Entwicklung des ansteigenden Alters in ihrem Arbeitsalltag wahrnehmen konnte.

„Die Gruppe der Patienten im Alter 50+ spielt eine große Rolle, und die wird immer größer... Jetzt sind es hier in der Ambulanz ca. 1/3 oder vielleicht auch mehr die wir hier sehen... Viele sind Langzeitüberlebende und bei den Neuinfektionen sind es hauptsächlich 40 bis 60+... Heterosexuelle“

Zusätzlich konnte die Pflegeperson im ambulanten Bereich einen für die Adherence wesentlichen hemmenden sozialen Faktor erkennen.

„Die Generation 50+ hat weniger Unterstützung, ein schlechteres soziales Netz als die Jüngeren...“

Die Expertinnen aller Settings berichten über Unterschiede zwischen älteren und jüngeren PatientInnen in Lebenskontext und Voraussetzungen. In diesem Zusammenhang werden Selbsteffizienz, ein gesundheitsfördernder Lebensstil und bessere Adherence genannt. Diese Faktoren variieren in Abhängigkeit von psychischen und physischen Zusatzerkrankungen.

„Diese (älteren) Menschen sind aber auch von ihrer Compliance her im Umgang mit Gesundheit, von ihrem Gesundheitsverhalten her auch eher durchschnittsmäßig.“

Jedoch gilt, wie in der Literatur beschrieben, ein höheres Alter als Risikofaktor für eine späte Diagnose (AGES, 2010 S.143).

„...Oft sind das Zufallsbefunde bei Spätdiagnose, d.h. die Leute sind immunologisch sehr schlecht... mit <100 CD4-Zellen oder so...“

„Und von den heterosexuellen Patienten ist es halt so, dass sie sagen, bei einer Routineuntersuchung ist festgestellt worden, dass sie HIV-positiv sind und man stellt dann fest, dass der oder die Klientin eine Pneumocystis carinii hat, eine ganz typische HIV-assoziative Erkrankung hat, die halt nicht erkannt wurde weil der Patient das nicht gesagt hat, der Arzt hat nicht daran gedacht...“

„Aktuell haben wir einen 45er-Jahrgang Patient, der ein halbes Jahr in Thailand lebt, und ein halbes Jahr hier lebt. Und der immer wieder eine sehr fixe Beziehung hat. Und die haben sich ja beide testen lassen in Thailand und waren beide negativ. Der ist jetzt im Rahmen eines akuten Schenkelhalsbruchs getestet worden und war positiv... Ich kann das von dem was ich hier sehe sagen, in dem Alter sind das so typische Zufallsbefunde weil in dem Alter keiner mehr damit rechnet.“

Bei später Diagnose und fehlender psychiatrischer Beeinträchtigung, sind diese Personen, die bis dahin oft ein sowohl sozial als auch beruflich integriertes Leben geführt haben, in der Lage, sich den Therapievorgaben anzupassen. Dadurch könnte die in der Literatur beschriebene bessere Adherence bei älteren PatientInnen erklärt werden (Barclay et al., 2007; Fazeli et al., 2011)

„Aber diese 50-, 60-, 70-jährigen, die haben ihr Leben gelebt, die sind in der Arbeitswelt gewesen, haben etwas geschaffen...“

„... Aber da fällt auch nicht der ältere HIV-positive Patient hinein. Der kommt mit dem System sehr gut zu Recht, weil der halt sein Leben gecheckt hat.“

„...Ein Herr, der jetzt 80 wird, den wir betreuen, 100 Mal fitter körperlich ist als, ich denke jetzt an einen, der ist 32-33.“

„.... Und wenn wir dann auch über 65+, bzw. vielleicht eher 60+ sprechen, die haben wir dann eher fit gemacht, Physiotherapie hinzugeholt, und wenn sie sich dann erholen, ziehen sie sich immer mehr zurück.“

„Konsumiere ich Drogen, oder habe ich ein massives Alkoholproblem, oder habe ich nichts von dem. Ich glaube, eher so funktioniert das. Und diese älteren Herrschaften haben weder das eine noch das andere gehabt. Die haben auch nicht getrunken. Ich weiß auch nicht – und ich frage auch nicht – warum die positiv sind. Die sind fitter... Und dass sie compliant sind, das würde ich auch unterschreiben. Aber das hat eben eher damit zu tun, dass sie nichts konsumieren.“

„Wir haben auch schon drogenabhängige ältere Menschen, da sind wir auch bei 50+, wobei die den Drogenkonsum nicht mehr so exzessiv leben. Die sind dann auch substituiert. Da kenne ich jetzt keinen aus meiner langjährigen Erfahrung, der noch dieses exzessive Verhalten hat. Dieses Suchtgetriebene. Die sind dann

eher gesetzter. Die sind dann auch den jungen gegenüber mehr so: „Mein Gott, der wird schon sehen, wo er dann hinkommt“, so mehr wehmütig an die eigenen jungen Jahre denkend.“

Bei Überlegungen zum Einfluss altersassoziierter Erkrankungen auf den Pflegealltag, berichten die Expertinnen vom altersunabhängigen Auftreten dieser Erkrankungen.

„... Weil z.B. die Jüngeren, die schon über vielen Jahren i.V. Drogen konsumieren, ...haben dann ganz viele Hochdruckschwierigkeiten...“

„... Wir haben jetzt auch 3 junge Leute mit Hüftenprothesen.“

8.1.3 Altersunabhängige Einflussfaktoren

Entgegen der Annahme, dass das zunehmende Alter der zu betreuenden Personen die Pflege komplexer und aufwendiger gestalten würde, berichten die Expertinnen von herausfordernden Faktoren die vom Alter unabhängig sind. Diese Faktoren beeinflussen durch ihr aktuelles Auftreten den Pflegealltag und auch für sie sind oft keine ausgearbeiteten Lösungsansätze vorhanden. Daher berichten die Fachfrauen von der fortwährenden Herausforderung akute Probleme patientInnenorientiert zu bewältigen.

Suchtproblematik und andere psychische Störungen

Die Suchtproblematik wird in allen hier untersuchten Settings thematisiert.

Sowohl Drogenkonsum als auch das Rauchen wurden in allen Expertinnen Interviews angesprochen, gleichzeitig aber die eingeschränkten Interventionsmöglichkeiten erläutert.

Auch fehlende Selbsteffizienz ist bei Personen mit psychiatrischer Symptomatik und/oder langjährigem Drogenkonsum von großer Bedeutung, sodass erhöhter Pflegebedarf durch diese Faktoren beeinflusst wird.

„Bei uns fängt ein schwieriger Patient ganz woanders als auf einer normalen Station. Weil bei uns schon die Patienten viel weiter gehen. Auch diese Autonomie des Patienten, diese Unfähigkeit, mit dem System zu Recht zu kommen, das ist unser Alltag.“

„... Dass im stationären Setting die jüngeren HIV-Patienten i.V.-drogenabhängig sind. Die sind öfters im Krankenhaus, kommen mit ihren bakteriellen Pneumonien, wegen ihren Spritzenabszessen, die nehmen ihre Medikamente nicht, weil sie natürlich ganz andere Ziele haben als wir hier mit unseren blöden Tabletten, sag ich jetzt einmal.“

„...das ist ein 21-jähriger, rollstuhlfahrender Patient, der massive Persönlichkeitsstörungen hatte, selbstzerstörerisch, selbstgefährden, Schiene gebrochen hat, uriniert hat, Flaschen geworfen hat, sich selbst anzünden wollte.“

„Natürlich ein i.V. Drogenabhängiger ist öfters HIV-positiv als einer der nicht i.V. spritzt, das ist halt diese Korrelation.“

„Es gibt zum Beispiel schon diese Erkrankung HIV-Enzephalopathie, aber die haben nicht einmal überwiegend ältere Menschen, die haben eigentlich eher junge Leute, junge Drogenabhängige.“

„... Wir haben hier ein Raucherzimmer, das ist eine Ausnahme, weil normalerweise hat es geheißen, die sollen in Krankenhäuser abgeschafft werden, aber wir denken, es kann nicht unser Auftrag sein, jeden Tag darüber zu diskutieren, dass sie aufhören sollen zu rauchen. Wir sind schon froh wenn sie keine Drogen nehmen. Wir haben da ganz andere Schwerpunkte.“

„Wir haben jetzt auch keinen Entzugsauftrag.“

Soziale Hürden

Durch die Chronifizierung von HIV/AIDS erhalten auch zukunftsorientierte Sozialfaktoren eine neue Bedeutung. Obwohl diese Erkrankung durch die HAART nicht mehr als Grund für Arbeitsunfähigkeit gilt und die Betroffenen nicht automatisch Pensionsberechtigt sind, gestaltet sich ein aktives Arbeitsleben oft sehr schwierig. Trotzdem sind viele, auch sehr junge Personen auf Grund von nicht HIV-assoziierten Erkrankungen pensioniert.

„... Es heißt, das ist eine chronische Krankheit wie eine andere auch und die sollen sich eine Arbeit suchen... aber die finden keine, will sie ja auch nicht jeder haben ... und wenn sie dann eine haben dann erklär‘ mal warum Du immer wieder ausfällst, krank wirst oder ständig zum Arzt musst ohne zu sagen, was das für eine Krankheit ist...“

„... Die haben noch nicht so.... dieses Pensionsalter kann man gar nicht sagen, weil heute auch schon 23-jährige pensioniert werden.“

„Ich glaube, Pensionisten sind es fast alle.“

32,3 % der TeilnehmerInnen der Studie „HIV in Österreich“ (AGES, 2010) sind nicht österreichischer Nationalität, sodass Migration und die daraus erwachsenden Konsequenzen, wie z. B. ein erschwerter Zugang zu medizinischer Versorgung, in allen hier untersuchten Settings von Bedeutung sind.

„..... Aber die Konstellation: Asylantenstatus, nicht eingebürgert, sich etwas zu Schulden kommen lassen,... Die sind z.B. unmöglich unterzubringen. Weil sie nicht als Österreicher anerkannt sind, fallen sie so zu sagen aus allem Rechtlichen heraus.....“

„..... Jetzt haben sie diese Krankheit, sind nicht versichert, und wenn wir die mit Medikamente einstellen wollen, so brauchen wir das gar nicht zu tun, weil draußen bekommen sie sie eh nicht, wir pulvern da Tausende Euro hinein, das sind wochenlange Aufenthalte bis die Medikamente wirken, und bis sie

durchgecheckt sind...“ berichtet die Expertin aus dem stationären Bereich ihre Erfahrungen und Herausforderungen bei der Betreuung von Migranten.

„In der ARGE Nicht-Sesshaften-Hilfe sind wir auch. Wir waren auch schon in AsylantInnen-Heimen...“

„Wenn jemand keine Versicherung hat, dann muss man ihn sozial so betreuen, dass er eine bekommt...“

Doch auch in der Hauskrankenpflege stellt die Betreuung von Personen deren Aufenthaltsstatus und deren Gesundheitsversorgung nicht gesichert sind, eine Herausforderung dar der aktuell begegnet werden muss.

8.1.4 Angebote und Kooperationen

In allen hier untersuchten Settings steht ein interdisziplinäres Team aus Pflegepersonen, Sozialarbeitern und Psychologen zur psychosozialen Betreuung der Betroffenen zur Verfügung (Wosko, 2006).

Im ambulanten Setting betreut die Adherence Koordinatorin PatientInnen und überwacht deren Therapie und Adhärenz. Zwischen 8 und 10 Beratungsgespräche führt die Fachfrau täglich. Die Gespräche finden meist in drei monatigen Abständen statt. Je schlechter der Zustand des Patienten oder der Patientin desto engermaschiger finden die Termine, die jeweils 30 bis 45 Minuten dauern, statt.

Die Anbieterin der Hauskrankenpflege berichtet über eine breite Palette an KooperationspartnerInnen um die Betreuung der KlientInnen sowohl in medizinisch- pflegerischen als auch in sozialen Belangen zu gewährleisten.

„... Und dann auch mit der Sozialarbeiterin, wo wir dann kooperieren...“

„... Z.B. gibt es massive Probleme mit einer Sachwalterschaft, und dann informiere ich mich und hole ich mir drüben Hilfe und die schalten sich ein. Und das ist super, weil das geht so informell. Wann die was wissen, sagen die uns z.B.

Wir haben den Herrn Soundso gesehen, und dem geht soundso, ihr wart schon länger nicht dort, vielleicht solltet ihr mal hinschauen usw. Und das hat aber vielleicht auch schon so manchen aus dem ganz argen Absturz bewahrt. Wir sind da vernetzt und das geht sehr fein.“

„... Ich brauche bei dem einen Herren eine halbe Stunde mehr, ... dann sind die ja auch sehr bemüht, dass sie einen Weg finden, dass man das genehmigen kann.“

„... Ich habe ja sehr gute Kontakte weil teilweise Kolleginnen auf den zwei Stationen... Und da ruft mal die D. an und sagt z.B. Du, der Herr Sowieso, nächste Woche, ich glaub das könnte was werden, wie schaut's bei euch aus? Also, da geht es eher sehr informell zu, aber dann gibt es natürlich auch diesen formellen Weg, dass die den Situationsbericht an den Fonds Soziales Wien schicken müssen, dann schicken die das noch einmal her, aber wir sind da schon informiert, wir haben ja schon telefoniert.... So in der Regel... Weil die meisten kommen ja schon über die 2 Stationen oder die 2 Ambulanzen“

„...und sonst bieten wir die klassische Hauskrankenpflege an. Von der Körperpflege, den Verbandswechsel, die Infusionstherapien bei enteraler Ernährung. Und wir sind nur diplomierte Pflegende. Wir sind zu klein, wir haben keine Pflegehelferinnen, keine Heimhilfen und Heimhelfer.“

„Da haben wir eine Kooperation mit der Volkshilfe, das war auch vom Fond Soziales Wien so gewünscht, dass wir eine Kooperation mit einem Träger eingehen. Wir haben das mit der Volkshilfe, das wissen mittlerweile schon alle und dann schicken sie eher Kolleginnen von der Volkshilfe hin....Und da sind die Kolleginnen auch geschult“

„Da haben wir 2 Physiotherapeutinnen, die ich anrufen kann und fragen, ob sie Zeit haben und da kommen die auch so punktuell dazu. Und mit der Fa. S., die machen die ganzen Verbandsgeschichten. Und wenn ich was dringend brauche, kriege ich das auch und wenn die Verordnung dann später bei ihnen landet ist das

auch kein Thema. Es ist so wie bei der M-Apotheke, da gibt es eine gute Kommunikation und Vertrauen.“

„... Und als gute Kooperation würde ich die auch hier mit der Aidshilfe bezeichnen, wo wir eben die Räumlichkeiten mitbenützen dürfen, wir müssen hier keine Miete zahlen, oder z.B. für Botenwege, da können wir auf die Dienstleistungen der Aidshilfe zurückgreifen, wir selber haben keine. Wir kooperieren mit dem Buddy-Verein, da kriege ich auch Links. Oder, hier sitzt der Verein „Positiver Dialog“, die haben auch immer so Freizeitgeschichten, da nehme ich auch immer so Programme mit und teile die dann aus, bei Klienten/innen wo ich weiß, dass Interesse besteht...“

„Also außer der pflegerischen Betreuung, gibt es auch Angebote der Freizeitgestaltung, außer Brunch/Mittagessen gibt es auch Einiges hier im Haus, das sie in Anspruch nehmen können. Es gibt die sozialarbeiterische Begleitung, die Heimhilfen-Kooperation.“

Im Rahmen der sozialen Betreuung wird der Kontakt zu Tageszentren für Betroffene, Angehörige und Freunde hergestellt.

Mehrere Selbsthilfegruppen mit verschiedenen Schwerpunkten betreuen Menschen, die Rat und Tipps von ebenfalls Betroffenen suchen und Kontakte mit Peers als Erleichterung und Hilfe empfinden.

8.1.5 Herausforderung der Integration in das bestehende System

Eine weitere Hürde stellt der Bedarf an Langzeitunterbringung dar. Wenngleich die Vorgaben des Trägers eindeutig besagen, dass die Nutzung ihrer Einrichtungen ausnahmslos allen pflegebedürftigen Menschen offensteht, erweist sich die Umsetzung dieser Regel als ungemein schwierig.

„... Man wartet immer. Wir haben jetzt einen Patienten, dem seine HIV-Infektion eigentlich auch keine Rolle gespielt hat. Der hat fast ein Jahr bei uns gelebt, wir haben eine Pflegeheim-Antrag gestellt, wir haben gewartet, gewartet, gewartet.“

„...ein anderer Patient, der hat sich schon lang angemeldet gehabt in einem Pflegeheim, das war aber kein Gemeinde Wien Pflegeheim. Und der hat dort nicht gesagt, dass er positiv ist. Die waren dann dort ein einziger Angsthaufen. Die haben hier angerufen und gefragt, was sie tun sollen. Ich habe gemeint: Wie, was sie machen sollen? Da war keinerlei Gefahr, die haben ihm nur in die Dusche geholfen und ihm die Medikamente hergerichtet. Das war einfach ein hochbetagter, aber geistig fitter Herr. Da haben wir dann so zu sagen eine kurze Krisenintervention gestartet. auch einiges an Telefonaten geführt, das ist denen schon sehr in den Nacken gesessen.“

Sowohl Kurzzeit- als auch Langzeiteinrichtungen, die der Herausforderung gewachsen sind, ältere an HIV/AIDS erkrankte Menschen zu pflegen und die komplexen therapeutischen und persönlichen Hürden zu meistern, werden in Zukunft mehr und mehr benötigt.

„Da wollte einmal ein Herr ein Urlaubsbett für 6 Wochen haben, ich habe dort angerufen und die haben mir gesagt, nein, also positive nehmen sie nicht. Da war ich ein bisserl sauer und hab gleich hingeschrieben. Ich habe mich aufgeregt und am nächsten Tag hat dann schon gleich um 7:30 h das Telefon geläutet, das sei alles nicht so und natürlich ein Irrtum.“

Auch Unterbringungsmöglichkeiten in Einrichtungen die nicht sofort mit HIV/AIDS oder Alter in Beziehung gebracht werden, können je nach Zustand des Patienten oder der Patientin viel geeigneter sein als geriatrische Langzeitpflegeeinrichtungen.

„Da stellt sich bei der Patientin gar nicht die Frage ob Pflegeheim oder nicht, aber die bräuchte eine behindertengerechte Betreuung, betreutes Wohnen, ja? Ich glaube, dass die ganze Thematik daher rührt, dass wir jetzt zum Beispiel für die Patienten einen Bedarf haben, da es Betreuungsstellen gibt, dass aber da Barrieren aufgebaut werden, HIV oder nicht, hätten sie die aber nicht, würde diese Patientin z.B. extrem gut in Balance hinein passen oder eben in ein betreutes Wohnen.“

„Wesentlich kooperativer sind da die Behinderteneinrichtungen. Wir betreuen auch 3 Leute in Behinderteneinrichtungen und die sind da wirklich entspannter. Ich meine, dass es sowieso in Wien für Menschen mit Behinderungen viel zu wenige Plätze gibt steht dann auf einem anderen Blatt. Und dass sie sowieso 2-3 Jahre Wartezeit hätten, aber denen ist es ja Wurscht, ob sie positiv sind oder nicht, das ist dort kein Kriterium.“

Zukünftige Herausforderungen

Wenngleich in der Mehrheit der Settings, das Alter der PatientInnen noch nicht als Einflussfaktor gesehen wird, weisen die Hürden bei der Organisation der Langzeitunterbringung pflegebedürftiger Personen schon auf die künftige Entwicklung hin. Der Bedarf an Entwicklung von adäquaten Lösungen ist jeder der befragten Pflegefachfrauen bewusst.

Doch wird dieses Bewusstsein im Gesundheitssystem als noch zu eingeschränkt wahrgenommen, was die Herbeiführung von Veränderungen hemmt.

Die Fachfrauen sind sich einig, dass der Bedarf an Langzeitunterbringung groß ist und in den kommenden Jahren noch steigen wird. Die Expertinnen sehen es als unvermeidbar an, Ressourcen zu schaffen und Veränderungen herbei zu führen um die neuen Herausforderungen zu meistern.

„Also ich komme einfach nur auf den Punkt, dass das Gesundheitssystem zu wenig signalisiert, und unterstützt und den Auftrag gibt, dass diese Patienten zu übernehmen sind, das ist das eine. Das würde natürlich Zeit und Geld bedeuten; und das andere ist seitens der Betreuungseinheit zu signalisieren: wir wollen, wir sind da, wir nehmen. Ich finde das gut, dass Betreuungseinheiten für Patienten geschaffen werden.“

„Unsere Arbeit wird jährlich vom Anbieter evaluiert, da steht eh deutlich drinnen, dass die Leute immer älter werden... aber bis jetzt ist noch nichts passiert.“

„Es sind immer mehr Patienten... der Bedarf ist groß, aber wer nimmt das in Angriff? Wo und wie kann man Ressourcen schaffen? ... Der Druck muss massiv steigen um Veränderungen herbeizuführen und Pflegheimplätze frei zu machen...“

Im täglichen Bemühen den pflegebedürftigen Personen adäquate Langzeitbetreuung zu ermöglichen stellen die fehlenden Ressourcen und Angebote schon in Bezug auf die aktuellen Klienten einen schwer zu deckenden Bedarf dar, sodass Lösungsansätze für künftige Herausforderungen meist in große Ferne rücken.

8.1.6 Fortbildung und Qualitätssicherung

Langzeiteinrichtungen, die ausschließlich auf die Betreuung älterer und alter Menschen ausgerichtet sind, verfügen meist über keinerlei Erfahrung und Wissen über ältere Personen mit HIV/AIDS. Nach Erfahrung der Expertinnen führt dies bei, im geriatrischen Bereich tätigen Personen zu Verunsicherung und Ängsten und in Folge zu Ablehnung dieser PatientInnengruppe führt. So sind sich alle Expertinnen einig, dass Fortbildung die Voraussetzung für die Integration ihrer KlientInnen in das bestehende geriatrische Betreuungssystem darstellt. Gleichzeitig wird das Fehlen solcher Angebote beklagt.

“Fortbildungsangebote für Einrichtungen,... immer wieder kommen Anfragen von Pensionistenheimen und Pflegeeinrichtungen, die doch unter Umständen den einen oder anderen HIV-positiven Menschen aufnehmen, und dass man diese Anfragen dahingehend beantworten wird können, dass man sagen kann, ok, man hat im Fortbildungsangebot: erstens, zweitens, drittens. Welches Modul möchten Sie haben? Dass man dann auch vorbereitet ist und dass man das auch professionell anbieten kann sich auch über Kosten schon mal Gedanken macht, dass man das auch für verschiedene Berufsgruppen macht. Es ist ja auch ein Unterschied, ob man das für diplomierte medizinischen Personal macht, das muss man berufsgruppenspezifisch ein bisschen abstufen.“

„...Es gibt da keine Fortbildungen, keine Tools vom Anbieter...“

„Wir haben schon jemanden den wir schicken um vorzutragen... der geht aber meist in Krankenpflegeschulen, dass eine Pflegeeinrichtung an uns herantritt kommt kaum vor...“

„Und da gibt es eben auch diese Schulungen für die Heimhelferinnen, die zwar von der Aidshilfe ausgehen, aber wir stoßen da punktuell dazu.“

„Weiterbildung ist dringend notwendig... Qualitätszirkel sollten Fort- und Weiterbildungsangebote entwickeln... Viele Ärzte und Schwestern, die damit nichts zu tun haben, haben davon natürlich keine Ahnung und wollen die Patienten dann nicht betreuen...“

8.1.7 Forschung und Entwicklung

„...Aber eben nicht über die HIV-spezifischen Pflegegrundlagen. Das ist überhaupt ein großes Manko, das gibt es nämlich eigentlich nicht, da gibt's gar nichts, es gibt auch keine Literatur dazu, da sind wir in Wirklichkeit.... HIV-spezifische Pflege wird natürlich auf den Fachstationen gemacht, OWS, AKH 4-

Süd, aber es gibt keine schriftliche Leitlinie, was sind genau... welche Krankheitsbilder, was sind Präfilaxen, wann tritt was genau auf, wann ist was erforderlich, um welche Schwerpunkte geht es dabei? Also, das ist eine Lücke.“

In Deutschland werden solche Wohneinheiten z.B. in Lübeck geboten, wo über den „Trägerverein für Wohnungen für Menschen mit HIV und AIDS“ Bewohnerinnen auf Wunsch begleitet und betreut werden (Heidekamp, Kuch, 2006).

Auch in Österreich könnten sich alle befragten Expertinnen so einen Lösungsansatz, wenigstens optional vorstellen. So befürwortet die professionelle Adherence-Beraterin diesen Lösungsansatz als:

„Vielleicht die einfachere Lösung... Langzeitstationen nur für diese Patienten auszurichten oder spezielle Pflegezentren zu eröffnen... da die Patienten wegen Platzmangels? in Pflegeheimen nicht genommen werden...“

„Eine Einrichtung zu schaffen, wo diese Menschen zusammengefasst werden. Wo man dann so zu sagen geschultes Personal konzentriert dort einsetzen kann. Was aber nicht heißen soll, alle HIV-positiven, älter werdenden, kränker werdenden Menschen sollen in einer Einrichtung für HIV-positive gehen...als Option, ja ...

kann sich auch die Leiterin von HIVmobil vorstellen.

Doch auch andere Lösungsansätze werden von den Expertinnen für möglich gehalten wobei deutlich wird, dass zur erfolgreichen Umsetzung die gesamte Hierarchie des Gesundheitssystems miteinbezogen werden muss.

„Also im Rahmen dieser ganzen Geriatriereform soll ein gewisses Bettenkontingent für Klienten geschaffen werden, die so zu sagen eine geriatrische Betreuung brauchen, aber nicht das geriatrische Alter dazu haben und da fallen nicht nur unsere Patienten hinein, die HIV/AIDS erkrankten, sondern es fallen auch viele psychiatrische Patienten hinein, oder beides.“

„... Es ist im psychiatrischen Bereich erkannt worden.... Und die Suchtkoordinationsstelle „Contact“ wurde beauftragt einen Arbeitskreis zu bilden um substituierte, drogenabhängige Patienten draußen zu betreuen... wir haben uns da aufgrund unserer Patientenfälle 2012 eingeloggt und der junge Patient wurde in den Arbeitskreis aufgenommen. Es ist erkannt worden, dass verschiedene Stationen solche Patienten haben und Bedarf für so ein Angebot hätten. Was das genau bedeutet weiß ich nicht, ich noch kein Feedback bekommen.“

„Würde ich die Möglichkeit bekommen an einem Arbeitskreis teilzunehmen... würde ich machen, aber sonst hab ich keine Möglichkeiten. Um Bedarf anzumelden kann ich mich nur der Hierarchie entlang hanteln “

„Psychiatrische Patienten auf einer Langzeitstation wäre eine Herausforderung. Das benötigt viel Kreativität und Flexibilität, ist aufwändig und schwer zu berechnen. Jetzt muss aber alles berechnet werden... wie berechnet man lange Gespräche mit Patienten? ... Individualität bedarf immer mehr, das kann man nicht berechnen, den Aufwand... Um die Patienten zu fordern brauche ich Ressourcen... die ich hier nicht habe.“

„... als größtes Hindernis sehe ich die fehlende Vernetzung wenigstens der spezialisierten Einrichtungen. Da ist Eigeninitiative der Patienten gefordert, sonst fällt er durch den Rost. Die Patienten können nicht dort abgeholt werden wo sie sich gerade befinden...“

So berichten auch die Expertinnen von HIVmobil über erschwerten Zugang zu PatientInnendaten.

Egal welche Lösungsansätze gewählt werden, als Voraussetzung wären zu allererst eine Vernetzung der Anbieter von Vorteil um alle zur Verfügung stehenden Ressourcen zu nützen und individuelle Lösungen zu generieren.

9 Implikationen und Schlussfolgerungen

Altern mit HIV/AIDS bedeutet eine Verschärfung einer ohnehin schon unsicheren und instabilen Situation in allen Lebensbereichen der PatientInnen. Die Tatsache, dass weder die Betroffenen selbst noch die Gesellschaft auf ein so langes Überleben vorbereitet waren, erklärt die Zukunftsängste dieser Menschen, sowie der zögerlich entwickelten Lösungsangebote.

Im Rahmen dieser Arbeit wurden Ängste und Bedürfnisse der PatientInnengruppe 50+ unter den von HIV/AIDS betroffenen Menschen ebenso beschrieben wie der Bedarf an Anpassung vorhandener Systeme und Ausbau neuer Bereiche. Praktisch alle Lebensbereiche werden durch die Krankheit beeinflusst und die Bewältigung der Herausforderungen fordert Ressourcen sowie die Suche nach kreativen Lösungen.

Dazu sind Fortbildungs- und Schulungsoffensiven ein erster Schritt, aber auch die Behandlung des Themas HIV/AIDS im Rahmen geriatrischer Plattformen sollte helfen, ein neues Bewusstsein zu schaffen.

Nicht zuletzt die Vernetzung der Bereiche Gerontopsychiatrie und HIV/AIDS könnte für zukünftige Lösungen maßgeblich sein.

Die notwendige Interdisziplinarität zum Wohle der PatientInnen wird bei Betrachtung dieser speziellen Gruppe sehr deutlich.

Die Chronifizierung von HIV/AIDS mit der entsprechenden Verlängerung der Lebensdauer zeigt sowohl den Erfolg der Medizin als auch ihre Grenzen auf.

An die veränderten Bedingungen müssen sich nicht nur die Betroffenen anpassen, auch und besonders die Pflege muss dem veränderten Tätigkeitsfeld gerecht werden. Welcher Ansatz auch immer gewählt wird, werden eine Anpassung der Strukturen und eine stärker geförderte Fort- und Weiterbildung unvermeidbar werden.

Fachspezifische Pflege ist durch den Praxisbezug in der Lage, als erste auf neuauftretenden Betreuungsbedarf aufmerksam machen. Danach sind, vor allem

im öffentlichen Gesundheitsbereich, alle Hierarchieebenen gefordert, Lösungen zu entwickeln und an deren Implementierung mitzuwirken. In diesem Zusammenhang wird die volle Ausschöpfung der Interventionsmöglichkeiten der Pflege zum Wohle der PatientInnen unerlässlich sein und sollte daher in zukunftsweisenden Entscheidungen miteingebunden werden.

Grundsätzlich scheint alles möglich. Das Offenstehen der bestehenden Einrichtungen für alle pflegebedürftigen Personen, ohne Ausnahme, sowie die Reform der Geriatrie und die Modernisierung baulicher Infrastruktur sollten den Verbesserungsmöglichkeiten Tür und Tor öffnen. Dass diese Veränderungen nicht in gewünschtem Maß stattfinden, könnte mit einem mangelnden Bewusstsein der Situation zusammenhängen, sodass alle Ebenen der Versorgungshierarchie dazu aufgerufen sind, aktiv zur Bewusstseinsbildung beizutragen. Eine aktive Auseinandersetzung des Anbieters mit der aktuellen Lage und ihren entwicklungshemmenden Faktoren ist als Grundvoraussetzung anzusehen, um einen Anstoß zur Optimierung zu liefern. Dieses neugewonnene Bewusstsein sollte dann über alle hierarchischen Ebenen verbreitet werden, sodass Konzepte entwickelt und die erarbeiteten Lösungen durch Operationalisierung in den Pflegealltag Eingang finden können. Diese neuen Lösungen müssen in der Folge evaluiert werden um eventuelle Anpassungen durchführen zu können.

Für die VertreterInnen der Gesundheitsberufe bedeuten die neuen, immer komplexeren Verflechtungen von Grunderkrankung, Alter, Multimorbidität, Therapieeffekten, Nebenwirkungen und Wechselwirkungen immer neue Herausforderungen, die ein immer breiteres und vernetzteres Wissen und immer neue Forschung erfordern.

Aber auch die Vernetzung der Informationen und Arbeitsabläufe wären sowohl für die PatientInnen als auch für die Pflegepersonen eine große Erleichterung.

Da viele erkrankte Personen zusätzlich an psychischen und neurokognitiven Beeinträchtigungen leiden und die Strukturierung des Alltags und die Organisation der eigenen Belange für sie eine massive Hürde darstellen, bietet

diese Tatsache den Anlass zur aktuell so hitzig geführten Diskussion zur Vernetzung der Patienteninformationen.

Literatur- und Quellenverzeichnis

Adekeye O.A., Heiman H.J., Onyeabor O.S., and Hyacinth H.I.: The New Invincibles: HIV Screening among Older Adults in the U.S (2012): PLoS One. 2012; 7(8): e43618. Published online 2012 August 27. doi: 10.1371/journal.pone.0043618

AIDS-Hilfen Österreichs (Hrsg.) (2008): Aspekte + Leben mit HIV

AGES, Österreichische Agentur für Gesundheit und Ernährungssicherheit, (Hrsg) (2010): HIV/AIDS in Austria 2010. 17th Report of the Austrian HIV Cohort Study

Arnsten J.H., Freedman R., Howard A.A. et al., (2007): Decreased bone mineral density and increased fracture risk in aging men with or at risk for HIV infection. AIDS 2007, 21: 617-623

Atchley RC., Barusch AS., (2004): Social forces and aging: An introduction to social gerontology (10. Edition), Belmont, CA; Wadsworth/Thompson Learning

Barclay TR., Hinkin CH., Castellon S.A., Mason K.I., Reinhard M.J., Marion S.D, Levine A.J, and Durvasula R.S: (2007): Age-Associated Predictors of Medication Adherence in HIV-Positive Adults: Health Beliefs, Self-Efficacy, and Neurocognitive Status. Health Psychol., 2007 January; 26(1): 40–49.

Bhavan KP, MD, Kampalath V.N., AB and Turner Overton E., MD (2008): The aging of the HIV epidemic. Current HIV/AIDS reports, 2008, Vol. 5: 150-158

Bischofsberger I., Schaffer D., (2001): Normalisierung von Aids aus Sicht der Angehörigen – von der akuten Krise zur Dauerkrise. Pflege, 6. Jg. (2001), Nr.2

Bonfanti P., Giannattasio C., Ricci E. et al., (2007): HIV and metabolic syndrom: A comparison with the general population. JAIDS Journal of acquired immune deficiency syndromes, 2007, 45: 426-431

Cantor M.H., (1979): Neighbors and friends: An overlooked resource in the informal support system. Research on Aging 1979. 1: 434-463

Cherner M., Ellis R.J., Lazzaretto D. et al., (2004): Effects on HIV-1 infection and aging on neurobehavioral functioning: preliminary findings. AIDS 2004, 18 (Suppl.1): S27-S34

Clark H.J., Lindner G., Armistead L., Austin B.J., (2003): Stigma, disclosure and psychological functioning among HIV infected and non-infected African American women. *Women & Health* 38 (4); 57-71

Cunningham W.E., Sohler N.L., Tobias C., Drainoni M.L., Bradford J., Davis C., Cabral H.J., Cunningham C.O., Eldred L., Wong M.D., (2006): Health services utilization for people with HIV infection: comparison of a population targeted for outreach with the U.S. population in care. *Medical Care*, Nov 2006; 44(11)

DAD Study Group; Friis-Moeller N., Reiss P., et al., (2007): Class of antiretroviral drugs and the risk of myocardial infarction. *The New England Journal of Medicine* 2007, 356: 1723-1735

De Knecht van Eekelen A., Smit C., Reiss P., (2010): Aging with HIV/AIDS in the Netherlands. Amsterdam: Aids Fonds, European Aids Clinical Society (EACS)

Desquilbet L., Jacobson L.P., Fried L.P. et al., (2007): HIV-1 infection is associated with an earlier occurrence of a phenotype related to frailty. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences* 2007; 62: 1279- 1286

Emlet C.A., (2006): „You’re awfully old to have this disease“: Experiences of stigma and ageism in adults 50 years and older living with HIV/AIDS. *The Gerontologist* Vol. 46, No 6, 781-790

Emlet C.A., Farkas K.J., (2002): Correlates of service utilization among midlife and older adults with HIV/AIDS: the role of age in the equation. *Journal of Aging and Health*, Aug 2002; 14(3):315-35.

Emlet C.A., Gerkin A., Orel N., (2009): The graying of HIV/AIDS: preparedness and needs of the aging network in a changing epidemic. *Journal of Gerontological and Social Work*. Nov 2009; 52(8):803-14.

Ewes M., (1998): Pflegequalität – Arbeitsbuch für die ambulante Pflege bei AIDS. Schlütersche Verlagsgesellschaft

Fazeli P.L., B.A., Marceaux J.C., M.A., Vance D.A., PhD, MGS, Slater L., RN, BSN, and Long C.A., PhD, RN,(2011): Predictors of Cognition in Adults with HIV: Implications for Nursing Practice and Research *J. Neurosci Nurs*. February 2011; 43(1): 36–50.

Freud E., Freud L. (Hrsg.) (1980): Briefe 1873–1939. Ausgewählt und herausgegeben von Ernst u. Lucie Freud. 3. Aufl., S. Fischer, Frankfurt am Main 1980.

Freud S. (2000): Über die Psychogenese eines Falles von weiblicher Homosexualität. In: Sigmund Freud, Studienausgabe, Band VII: Zwang, Paranoia und Perversion, Fischer TB, Frankfurt am Main 2000

Geißler W., (2004): Empirische Lebensqualitätsstudie HIV-infizierter Personen im Raum Wien. Eine quantitative Querschnittsuntersuchung zum Thema HIV und AIDS. Magisterarbeit an der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien.

Geyer G. (2002): HIV und AIDS – eine chronische Krankheit? In: Österreichische Pflegezeitschrift 12/2.

Goffman E. (1963): Stigma: Notes on management of spoiled identity. Prentice Hall, Englewood Cliffs NJ

Green G., Platt S., (1997): Fear and loathing in health care settings reported by people with HIV. *Sociology of Health and Illness*. 19 (1). 70-91

Greenberg D. (1988): *The Construction of Homosexuality*. Part II: *The Construction of Modern Homosexuality*. University of Chicago Press, Chicago 1988, S. 301–454

Heidekamp P., Kuch J. (2006): HIV und AIDS – Anforderungen an die Pflege. In „Die Schwester, Der Pfleger“, 45. Jahrg. 6/06. S. 416-420

Heinz M. (2006): HIV/AIDS – eine chronische Krankheit: Erfahrungen und Herausforderungen für Betroffene und deren Angehörige im Lichte der Chronifizierung. Diplomarbeit Wien Universitätsbibliothek Wien

Herek G.M., Mitnick L., Burris S., (1998): Workshop Report. AIDS and stigma: A conceptual framework and research agenda. *AIDS Public Policy Journal*, 13 (1), 36-47

Herek G.M., Capitanio J.P., Widaman K.F., (2002): HIV-related knowledge and stigma in the United States: Prevalence and trends 1991-1999. *American Journal of Public Health*, 92. 371-377

Herkommer H., (2000): Kompaß HIV und AIDS, 2. Auflage. Bremm Verlag, Frankfurt am Main

Hinkin C.H., Hardy D.J., Mason K.I., Castellon S.A., Durvasula R.S., Lam M.N., and Stefaniaka M. (2004): Medication adherence in HIV-infected adults: Effect of patient age, cognitive status, and substance abuse. AIDS. 1 January 2004; 18 (Suppl 1): S19–S25.

Hogg M.A., Vaughan G.M. (2005): Social Psychology. 4. Auflage, Pearson Education Limited, Essex England

Holzemer W.L., Uys L.R., Chirwa M.L., Greeff M., Makoe L.N., Kohi T.W., Diamini P.S., Steward A.L., Mullan J., Phetlhu R.D., Wantland D., Durrheim K. (2007): Validation of the HIV/AIDS Stigma instrument (HASI-P). AIDS Care. 2007 September; 19 (8):1002-12

Hughes A.K. (2011): HIV knowledge and attitudes among providers in aging: Results from a national survey. AIDS Patient Care STDS. Sep. 2011; 25(9):539-45.

ISG, Sellin C., Machalowski G. (2002): „Case Management – Wegbahnung für Patienten durch die Aufklärungs-, Beratungs- und Versorgungslandschaft“ ,Endbericht, Institut für Sozialforschung und Gesellschaftspolitik, 2002

<http://www.isg-institut.de/download/CM-HIV.pdf> (Stand 1.4.2013)

Jimenez A.D.; (2003) Triple Jeopardy: Targeting older men of color who have sex with men. JAIDS. 33 (2): S222- S225

Kalichman S.C., Heckman T., Kochman A., Sikkema K., Bergholte J.: (2000) Depression and thoughts of suicide among middle-aged and older persons living with HIV-AIDS. Psychiatric Services Washington D.C., 2000 51 (7) 903-907

Karpiak S.E., Shippy E.A., Cantor M.H. (2006): Research on Older Adults with HIV. AIDS Community Research Initiative of America, New York

<http://www.acria.org/research/roah-study/full-study> (Stand 2.2.2012)

Krafft-Ebing R. (1898): Psychopathia Sexualis. Verlag von F. Enke 1898

<http://archive.org/details/psychopathiasex04krafgoog>

Lauth G.W., Viebahn P. (1987): Soziale Isolierung – Ursachen und Interventionsmöglichkeiten. Psychologie VerlagsUnion. München–Weinheim

Linsk N.L., Fowler J.P., Klein S.J., (2003): HIV/AIDS prevention and care services and services for the aging: Bridging the gap between service systems to assist older people. J Acquired Immune Defic. Syndr. 1 Jun 2003; 33 Suppl. 2:S243-50.

Lohrmann C., Välimäki M., Suominen T., Muinonen U., Dassen T., Peate I. (2000): German nursing students' knowledge of and attitudes to HIV and AIDS: Two decades after the first AIDS cases. J. Adv. Nurs., Mar 2000; 31(3):696-703.

Menche N., Lektorat Pflege (Hrsg.) (2009): Repetitorium Pflege Heute. Auf der Grundlage von Pflege Heute 4. Auflage., Elsevier Urban und Fischer, München

Miessenböck S. (1997): Psychosoziale Kofaktoren bei Langzeitüberlebenden HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten (Long-Term-Survivors). Magisterarbeit an der Grund-und integrativwissenschaftlichen Fakultät der Universität Wien

Mondy K., Powderly W.G., Claxton S.A., et al. (2005): Alendronate, vitamin D, and calcium for the treatment of osteopenia/osteoporosis associated with HIV infection. J Acquired Immune Defic. Syndr. 2005, 38:426-431

Morof Lubkin I. (2002): Chronisch Kranksein, Implikationen und Interventionen für Pflege - und Gesundheitsberufe. Verlag Hans Huber Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Nichols J. E. (EDT), Speer D. C., Watson (2002): Aging With HIV – psychological, social and health issues. Academic Press Elsevier Science, San Diego, California

Orel NA., Stelle C, Watson W.K., and Bunner B.L: No One Is Immune: A Community Education Partnership Addressing HIV/AIDS and Older Adults, J Appl Gerontol., 1 June 2010; 29(3): 352–370.

Oursler K.K, Goulet J.L., Crystal S., Justice A.C., Crothers K., Butt A.A., Rodriguez-Barradas M.C., Favors K., Leaf D., Katzel L.I., Sorkin J.D., (2011), Association of age and comorbidity with physical function in HIV-infected and uninfected patients: Results from the Veterans Aging Cohort Study. AIDS Patient Care STDS. Jan 2011; 25(1):13-20.

Pan G., Yang Z., Ballinger S.W., McDonald J., (2006): Pathogenesis of Osteopenia/Osteoporosis Induced by Highly Active Anti-Retroviral Therapy for AIDS. In: Annals of the New York Academy of Sciences, Volume 1068

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1196/annals.1346.057/full> (Stand 23.4.2012)

Paparini S. (2009): Older Adults living with HIV in the UK – A review of current literature and directions for future research. London: Terrence Higgins Trust.

<http://www.tht.org.uk/binarylibrary/peoplesexperienceofhiv/50-plus-literature-review.pdf>
(Stand 2.2.2012)

Power L., Bell M., Freemantle I. (2009): A National Study of Ageing and HIV (50 Plus). Joseph Rowntree Foundation

<http://www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/living-with-HIV-full.pdf> (Stand 15.8.2012)

William R. Rice, Urban Friberg, Sergey Gavrilets: Homosexuality as a Consequence of Epigenetically Canalized Sexual Development, in: The Quarterly Review of Biology, Vol. 87, Nr. 4 (2012), S. 343–368.

Röndahl G., Innala S., Carlsson M., (2003): Nursing staff and nursing students' attitudes towards HIV-infected and homosexual HIV-infected patients in Sweden and the wish to refrain from nursing. Journal of Advanced Nursing, 2003 41 (5), 454-461

Prost A., Elford J., Imrie J., Petticrew M., Hart G.J. (2008): Social behavioural and intervention research among people of Sub-Saharan African origin living in the UK and Europe: Literature review and recommendations for intervention. AIDS and Behaviour, 2008: 12 (2): 170-194

Sankar A., Nevedal A., Neufeld S., Berry R., Luborsky M. (2011): What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioral literature. AIDS Care. October 2011; 23(10): 1187–1207.

Schiffer L. (1997): Die Geschichte des Virus. In Wierz V.; Kuhlenkamp A.: Pflege von Menschen mit HIV–Infektion und AIDS. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Sheldon J.P., Pfeffer C.A., Epstein Jayaratne T., Feldbaum M., Petty E.M. (2007): Beliefs About the Etiology of Homosexuality and About the Ramifications of Discovering Its Possible Genetic Origin. In: Journal of Homosexuality. Vol. 52, Nr. 3 & 4, 2007, S. 111–150.

Spirig R.: (2001) : HIV/AIDS family caregiving in Switzerland in the context of silence. Pflege, Dezember 2001; 14 (6): 377-385

Steel A., Melby V., (1995): Nurses' knowledge and beliefs about AIDS: Comparing nurses in hospital, community and hospice settings. *Journal of Advanced Nursing*, 1995, 22, 879-887

Tsangari H., Findlay D.M., Kuliwaba.J.S., et al. (2004): Increased expression of IL-6 and Rank mRNA in human trabecular bone from fragility fracture of the femoral neck. *Bone* 2004, 35: 334-342

Uys L.R., Holzemer W.L., Chirwa M.L., Diamini P.S., Greeff M., Kohi T.W., Makoe L.N., Steward A.L., Mullan J., Phetlhu R.D., Wantland D., Durrheim K., Cuca Y.P., Naidoo J.R., (2009): The development and validation of the HIV/AIDS Stigma instrument- Nurse (HASI-N). *AIDS Care*, February 2009; 21 (2): 150-9

Vance D.E., (2010): Aging with HIV: Clinical considerations for an emerging population. *American Journal of Nursing*. Mar 2010; 110 (3):42-7;

Vance D.E., Childs G., Moneyham L., McKie-Bell P., (2009): Successful aging with HIV: A brief overview for nursing. *Journal of Gerontological Nursing*. Sep 2009; 35(9):19-25

Vervoort S.C.J.M., Grypdonck M.H.F., Dijkstra B.M., Hazelzet E.E.B., Fledderus B., Borleffs J.C.C., Hoepelman A.I.M. (2010): Strategies to promote adherence to antiretroviral therapy applied by Dutch HIV nurse consultants: A descriptive qualitative study. *2010 Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 21 (6): 489- 502

Vervoort S.C., Dijkstra B.M., Hazelzet E.E., Grypdonck M.H., Hoepelman A.I., Borleffs J.C., (2010): The role of HIV nursing consultants in the care of HIV-infected patients in Dutch hospital outpatient clinics. *Patient Educ Couns*. 2010 Aug; 80(2):180-4

Waltz E.M.: (1981) Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit – Ein Überblick über die empirische Literatur. Aus: B. Badura (Hrsg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, Frankfurt a. M. 1981, S. 89

Weinreich S., Benn C., AIDS- Eine Krankheit verändert die Welt. Daten, Fakten, Hintergründe. (2005): Verlag Otto Lembeck. 3. Überarbeitete Auflage

Wierz V., Kuhlenkamp A. (1997): Pflege von Menschen mit HIV-Infektion und AIDS. Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle

Wiesendanger K. (2002): Heterosexismus und Homophobie. In: *Psychoscope. Zeitschrift der Föderation der Schweizer Psychologen* 2002, Heft 2

Wosko P. (2009)] Professionelle Pflege von HIV/AIDS-Patienten: Handlungskonzepte der stationären HIV/AIDS-Versorgung in Wien, Universität Wien
othes.univie.ac.at/4045/.../2009-03-10_0202740.p (Stand 25.4.2012)

http://132.187.10.79/login/n/h/15290_1.htm (Stand 25.5.2012)

<http://www.bmask.gv.at/>

http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/2/2/2/CH1104/CMS1189496507311/glossarger_iatrie_final.pdf (Stand 25.4.2011)

<http://www.caredirections.org/> (Stand 13.2.2013)

<http://www.cdc.gov/nchs/data/nhsr/nhsr036.pdf> (Stand 12.12.2012)

http://www.cdc.gov/hiv/surveillance/resources/reports/2001report_no2/pdf/table20.pdf
(Stand 18.2.2013)

http://doh.dc.gov/sites/default/files/dc/sites/doh/publication/attachments/mcm_march_19.pdf
(Stand 13.2.2013)

http://www.gov.pe.ca/law/statutes/pdf/l-10_1.pdf (Stand 5.5.2011)

http://www.hpa.org.uk/web/HPAwebFile/HPAweb_C/1296685026102 (Stand 5.5.2012)

<http://www2.merriam-webster.com/cgi-bin/mwmedsamp> (Stand 10.3.2013)

http://www.ons.gov.uk/ons/dcp171778_280451.pdf (Stand 4.10.2012)

http://www.portal.state.pa.us/portal/server.pt/community/state_board_of_nursing/12515
(Stand 3.5.2011)

http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Studien/InzSurv_HIV/Inzidenzstudie_Abschlussbericht.pdf?__blob=publicationFile (Stand 18.2.2013)

http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/20121120_UNAIDS_Global_Report_2012_en.pdf (Stand 13.2.2013)

http://www.uni-protokolle.de/Lexikon/Soziale_Isolation (Stand 6.4.2011)

<http://www.who.int/topics/ageing/en/> (Stand 10.4.2012)

http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_Section1.pdf (Stand 1.3.2013)

LEBENS LAUF

geboren 12. April 1970 in Wien

verheiratet, zwei Kinder, 14 und 15 Jahre

Ausbildung

2008-2011	Diplomausbildung an der Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege am Krankenhaus Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel
Seit 2005	Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien
2000-2001	Ausbildung zur Mediatorin, WIFI Wien (Diplom)
1996-1997	Ausbildung zum NLP-Practitioner und -Master beim Forum für Metakommunikation, Wien/Berlin (Diplom),
1991-2001	Studium der Psychologie, Universität Wien
1989-1991	Studium der Rechtswissenschaften, Universität Wien
1976-1989	Lycée Français de Vienne/Matura

Beruflicher Werdegang

09.01. 2012 – 30.09.2013	Tätigkeit als DGKS im AKH Wien – Chirurgie
01.03.2008 bis 28.02.2009	Tätigkeit als Tutorin von Frau Prof. Hanna Mayer am Institut für Pflegewissenschaften der Universität Wien
1996-1997	Übersetzungen Deutsch-Französisch und Französisch-Deutsch für das Übersetzungsbüro Austria Sprachendienst, 1030 Wien
1996	Wissenschaftliche Mitarbeit am Pulmologischen KH Baumgartner Höhe, Wien Studie: HIV-Medikation und Folgen
1995	Wissenschaftliche Mitarbeit Semmelweislinik, Wien Studie:Qualitätssicherung im Krankenhaus
1993–1996	Ordinationsassistentin und wissenschaftliche Mitarbeiterin der Ordination DDr. Dorothea Pfersmann, 1010 Wien Ordinationssekretariat, Mitarbeit bei der Erstellung von Gutachten, Verfassen von Anamnesen und Therapieverläufen Studien und Projektmitarbeit: AIDS und Drogensucht, Substitutionsbehandlung in Haft
1990–1993	Mitarbeit bei IT-Kongressen, VIC-Marketing, Wien

1988–1990

Mitarbeiterin bei Public Relations-Aktionen,
Agrar-Promotion, Wien

Sprachkenntnisse

Deutsch, Französisch (Muttersprachen),
Englisch (in Wort und Schrift), Kroatisch (gut),
Tschechisch (gut)

Sonstige Kenntnisse:

MS Office

Führerschein B