



Medicus Mundi Suisse

Réseau Santé pour tous
Netzwerk Gesundheit für alle
Network Health for All

MMS Bulletin #143

HIV Test and Treat: Are the 90 - 90 - 90 Targets Set for 2020 within Reach?

Trotz des medizinischen Fortschritts erleben HIV-Positive in der Schweiz immer noch Ausgrenzung und Ungleichbehandlung

Das HIV-Stigma in der Schweiz

De Aline Schulthess

Aktuelle internationale Studien und die Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz belegen, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung sowohl im öffentlichen als auch im privaten Kontext, trotz der inzwischen guten Behandelbarkeit der Krankheit, nach wie vor ein grosses Problem darstellen. Eine qualitative Befragung zeigt, dass HIV-Positive in der Schweiz weiterhin von verschiedenen Formen von Ausgrenzung, Anders- und Ungleichbehandlung betroffen sind. Die Bilder und Vorstellungen aus der Anfangszeit der Epidemie bestimmen noch heute das öffentliche Image der Krankheit, wichtiges Wissen über die medizinische Aktualität fehlt.



UNLV students on alternative spring break boycott Hershey Chocolate at San Francisco Ferry Building-0023 (Photo: Steve Rhodes/flickr, CC BY-NC-ND 2.0)

Internationaler und nationaler Forschungsstand zu HIV-bedingter Stigmatisierung und Diskriminierung

Obwohl HIV/Aids dank des medizinischen Fortschrittes zu einer chronischen, behandelbaren Krankheit geworden ist, belegen aktuelle wissenschaftliche Studien, dass Stigmatisierung und Diskriminierung nach wie vor ein zentrales Problem für HIV-Positive weltweit darstellen. Sie zeigen, dass HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung negative Auswirkungen auf das Testverhalten, die Offenlegung des HIV-Status, die Therapieadhärenz sowie das physische und psychische Wohlbefinden haben. Aufgrund dieser Erkenntnisse stellt die Stigma-Reduktion ein prioritäres Ziel im Kampf für eine Aids-freie Generation dar. Studien zufolge geben in 35% der ausgewerteten Länder über 50% der Menschen an, diskriminierende Einstellungen gegenüber HIV-positiven Menschen zu haben. Die am meisten gefährdeten Personengruppen sind zudem von Mehrfach-Diskriminierung aufgrund ihrer Herkunft, ihres sozioökonomischen Status, Alters, Geschlechts, ihrer sexuellen Orientierung und/oder ihrer Genderidentität betroffen. Stigma und Diskriminierung betreffen oft Hochprävalenzgruppen wie MSM (Männer, die Sex mit Männern haben), Drogenkonsumierende und Sexarbeiter_innen. Der Stigma-Index „People

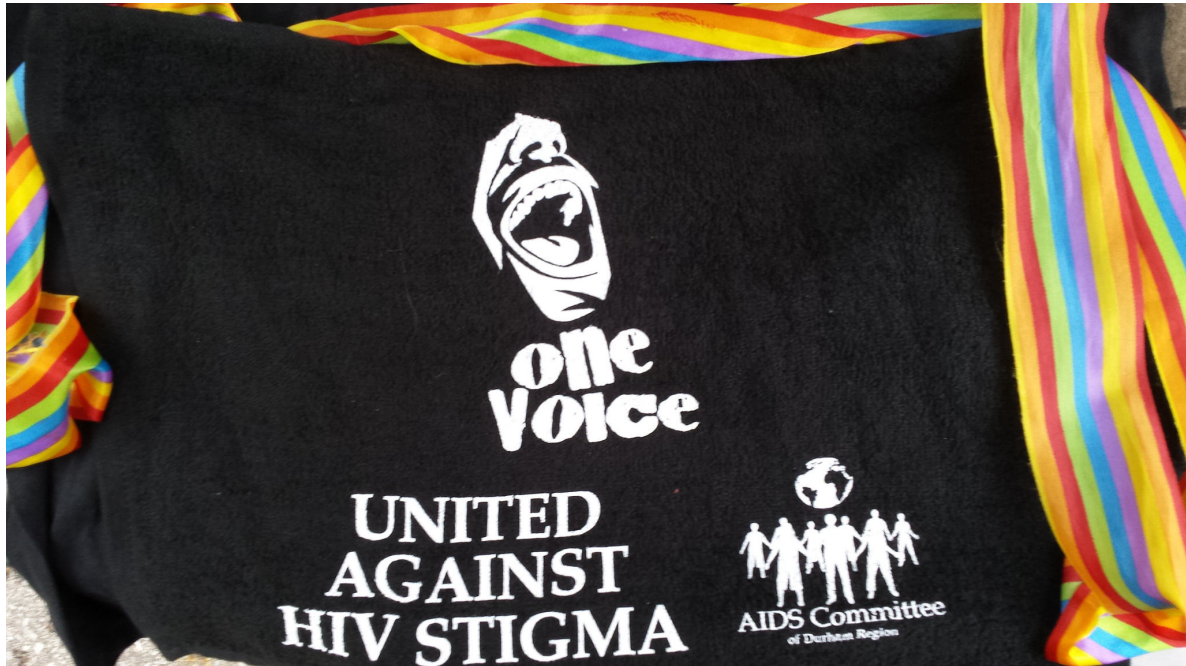
Living with HIV“ dokumentiert diese Erfahrungen. Bis 2015 haben ihn mehr als 70 Länder durchgeführt, mehr als 1400 HIV-positive Menschen wurden als Interviewer_innen ausgebildet und haben über 70'000 Personen befragt. Ergebnisse aus 50 Ländern zeigen, dass ungefähr einer von acht Personen aufgrund von Stigmatisierung und Diskriminierung medizinische Leistungen verweigert wurden. 2016 berichteten 60% der Länder in der EU, dass negative und diskriminierende Einstellungen gegenüber MSM und Drogenkonsumierenden die HIV-Prävention in diesen Gruppen erschweren. UNAIDS und die WHO nennen die Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung als Hauptgrund dafür, dass Menschen sich nicht rechtzeitig testen lassen und zeitnah mit der Therapie beginnen. Viele Betroffene werden deshalb erst spät diagnostiziert. HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung findet insbesondere im Gesundheitswesen, aber auch in straf-, versicherungs-, und arbeitsrechtlichen Kontexten statt. Nicht zuletzt im privaten Bereich äussert sich Ausgrenzung unter anderem in sozialer und sexueller Zurückweisung, in Datenschutzverletzungen und Beleidigungen, mitunter sogar in körperlichen Übergriffen.

Auch in der Schweiz stellen Stigmatisierung und Diskriminierung von HIV-positiven Menschen nach wie vor ein grosses Problem dar. Dies zeigt sich auf den Beratungsstellen der regionalen Aids Hilfen und in dem Anstieg der Diskriminierungsmeldungen bei der Aids-Hilfe Schweiz um 40% zwischen 2013 und 2014. Seit 2014 ist die Anzahl der Diskriminierungsmeldungen auf konstant hohem Niveau geblieben (2014: 117, 2015: 116). In der Schweiz fehlen aktuelle und umfassende Studien zu Diskriminierung und Stigmatisierung von HIV-positiven Menschen. Insbesondere wurden bislang kaum qualitative Untersuchungen durchgeführt, die das Stigma- und Diskriminierungserleben in den Blick nehmen. Die seit 2001 veröffentlichten Studien konzentrieren sich vor allem auf institutionelle Diskriminierung und den rechtlichen Kontext. Private Diskriminierung und vor allem die Mechanismen der Selbststigmatisierung wurden kaum erforscht. Eine qualitative Befragung von Betroffenen MSM und heterosexuellen Frauen und Männern leistet einen Beitrag dazu, diese Forschungslücke zu schliessen.

Was ist HIV-bedingte Stigmatisierung und Diskriminierung?

Stigmatisierung und Diskriminierung manifestieren sich in unterschiedlichen Formen. Unter Public Stigma werden die gesellschaftlich verankerten Einstellungen über HIV verstanden, die sich in Form von Stereotypen und Vorurteilen zeigen und in Diskriminierung münden können, beispielsweise in ungleichbehandelnder Dienste und Gesetze sowie in ausgrenzender Praktiken und Medien. Bei den Betroffenen kann sich das Stigma in Form von konkretem Diskriminierungserleben auswirken, aber auch in Selbststigmatisierung. Weil sie sich der gesellschaftlichen Diskriminierungstendenzen bewusst sind, erwarten die Betroffenen das Stigma in vielen Situationen bereits. Dieses antizipierte Stigma und offene Diskriminierungserfahrungen haben psychische Auswirkungen: Sie führen zu Angst vor negativen Reaktionen im Umfeld, lösen Stress aus und verursachen Scham und das Gefühl von Wertlosigkeit und Schuld. Internalisiertes Stigma beeinflusst die Fähigkeit einer Person, ihr Leben positiv zu gestalten, schränkt Selbstwirksamkeit, Lebensqualität und Therapieadhärenz

ein. Personen mit einem hohen Mass an antizipiertem Stigma tendieren dazu, ihren HIV-Status aus Angst vor sozialer Zurückweisung seltener offen zu legen, wodurch ihre sozialen Interaktionen und ihre soziale Unterstützung beeinträchtigt sind.



#endthestigma (Photo: andres musta/flickr, CC BY-NC-ND 2.0)

Ergebnisse der qualitativen Studie

Für die Studie wurden insgesamt sieben Personen, die sich zwischen 2000 und 2013 mit HIV infiziert haben, umfassend zu Formen, Kontexten, Erleben und Umgang mit Stigmatisierung und Diskriminierung befragt. Die Ergebnisse zeigen, dass HIV-positive Menschen in der Schweiz sowohl im öffentlichen als auch im privaten Bereich von Stigmatisierung und Diskriminierung betroffen sind. Die Befragten berichteten von verschiedenen Formen von Stigmatisierung und Diskriminierung, wie sie bereits in der Forschung konzeptualisiert wurden: von internalisiertem und antizipiertem Stigma, Public Sigma und konkreten Diskriminierungserfahrungen.

Sie beschreiben Diskriminierungserfahrungen im sozialem Umfeld, die sich in Form von offener Zurückweisung, Ablehnung, Ausgrenzung und Beschimpfung sowie in Moralisation und Schuldzuweisung für die Ansteckung äussern. Daneben wird über Diskriminierung am Arbeitsplatz, im Gesundheits- und Versicherungswesen sowie auf kantonal-behördlicher Ebene berichtet. Diskriminierung manifestiert sich in diesen Kontexten in Moralisation, Anders- bzw. Ungleichbehandlung, Überforderung mit HIV im medizinischen Bereich, Mobbing am Arbeitsplatz und fehlendem Zugang zu Versicherungen oder Beratungsangeboten. Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Interviewten der ihnen zugeschriebenen Stereotypen und Vorurteile bewusst sind und sie diese als Public Stigma erleben. Dieses liegt den berichteten Formen von Ungleichbehandlung und Ausgrenzung zugrunde und äussert sich zum Beispiel in

der Zuschreibung von Schuld und Verantwortung für die Ansteckung und in der Verknüpfung von HIV mit Dreck und Unsauberkeit. Die Befragten erleben das Public Stigma aber auch in ihrem Umfeld, das in der Regel über die HIV-Diagnose nicht Bescheid weiss, indem sie mit abwertenden, moralisierenden und negativen Äusserungen, aber auch mit falschen und veralteten Informationen über HIV und dessen Behandelbarkeit konfrontiert werden. Oder sie erleben mit, wie andere Betroffene diskriminiert werden. Die Stigmatisierung und Diskriminierung richtet sich in diesen Fällen zwar nicht direkt gegen die Person, wird von dieser aber trotzdem als emotionale Verletzung und Abwertung erlebt.

Die gesellschaftlichen Bilder, Einstellungen und Vorstellungen über HIV manifestieren sich bei den Interviewten auch in Form von internalisiertem und antizipiertem Stigma. Die Erwartung und zumindest partielle Übernahme der negativen Bilder über die eigene Krankheit prägen das Selbstbild und den Umgang mit HIV. Dies kann dazu führen, dass sich Betroffene in ihren sozialen Kontakten, insbesondere bei der Partnersuche, selber begrenzen und sich aus irrationaler Angst, HIV zu übertragen, durch ein übermässiges Schutzverhalten auszeichnen. Selbststigma manifestiert sich zudem in der Zuschreibung von Schuld für die Ansteckung und in der Wahrnehmung der eigenen Person als von der Norm abweichend. Das antizipierte Stigma wiederum äussert sich in der Angst vor negativen und ablehnenden Reaktionen im sozialen Umfeld bei Offenlegung der HIV-Diagnose. Die psychischen und psychosozialen Folgen von Stigmatisierung und Diskriminierung, namentlich Statusverlust, Stress, gesundheitliche Probleme und soziale Isolation, bestimmen den unterschiedlichen Umgang der Befragten mit Ausgrenzung, Anders- und Ungleichbehandlung. Die Umgangsformen der Interviewten mit Stigmatisierung und Diskriminierung bewegen sich, abhängig von Form und Kontext, zwischen Stigmavermeidung, der Abspaltung der Diagnose von sich selber, Passivität und einer aktiven Grundhaltung. Konkrete Erfahrungen, aber auch die Angst vor Stigmatisierung führen dazu, dass die Betroffenen ihren HIV-Status verheimlichen oder nur selektiv oder situationsbedingt offenlegen. Der mehrheitlich verheimlichende Umgang mit HIV wird als Belastung erlebt, hat Auswirkungen auf die sozialen Interaktionen und zeigt sich in geringer sozialer Unterstützung.

Ausblick

Ein wichtiges inhaltliches Resultat der Befragung besteht in einer alarmierenden Erkenntnis: HIV wird auch heute noch, gut 35 Jahre nach Entdeckung des Virus und über 20 Jahre nach Einführung der antiretroviralen Therapie, mit Tod, Unheilbarkeit, Angst vor Ansteckung, Schuld, Amoral, Normabweichung und bestimmten Hochprävalenzgruppen verknüpft. Das Wissen über die aktuelle Behandelbarkeit, die Nichtinfektiosität unter wirksamer Therapie gemäss Swiss Statement und die praktisch normale Lebenserwartung ist in der Allgemeinbevölkerung und zum Teil auch in Fachkreisen noch immer nicht angekommen. Es braucht deshalb dringend Massnahmen für die Betroffenen in Form von konkreter psychosozialer und juristischer Unterstützung, ausserdem Strategien auf gesellschaftlicher Ebene. Dazu gehören z. B. eine verbesserte öffentliche Information und Aufklärung, Lobbying für die Anliegen der Betroffenen sowie einen offenen gesellschaftlichen Diskurs über HIV, Sexualität und die damit verbundenen Werte und Normen.

Quellen

- Aids-Hilfe Schweiz (o.J.). Diskriminierungsmeldungen. URL: <http://www.aids.ch/de/was-wir-tun/lobbying/diskriminierungsmeldungen.php>
- AVERT – Averting HIV and Aids (o.J.). Global Education on HIV and Aids. HIV Stigma and Discrimination. URL: <https://www.avert.org/professionals/hiv-social-issues/stigma-discrimination>
- Deutsche Aids-Hilfe (2014). Positive Stimmen – Ergebnisbericht PLHIV Stigma Index. URL: <https://www.aidshilfe.de/shop/positive-stimmen-ergebnisbericht-plhiv-stigma-index-deutschland>
- Corrigan, Patrick W./Watson, Amy C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. In: *World Psychiatry* 1.1. S. 16–20.
- Dinkel, Andreas/Nather, Christina/Jaeger, Hans/Jaegel-Guedes, Eva/Lahmann, Claas/Steinke, Christina/Wolf, Eva/Ronel, Joram (2014). Stigmatisierungserleben bei HIV/AIDS: erste deutsche Adaptation der HIV-Stigma Skala (HSS-D). In: *PPMP Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*. Stuttgart-New York: Georg Thieme Verlag. S. 20–27.
- Drewes, Jochen (2013). HIV-Stigma, Viruslast und Infektiosität: Eine experimentelle Untersuchung des Beitrags der antiretroviralen Therapie zur Entstigmatisierung von HIV/AIDS. Unveröffentlichte Dissertation der Erlangung der Doktorwürde. Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie der Freien Universität Berlin. Studium der Philosophie. Berlin.
- Earnshaw, Valerie A./Chaudoir, Stephenie R. (2009). From Conceptualizing to Measuring HIV Stigma: A Review of HIV Stigma Mechanism Measures. In: *AIDS Behavior* 13.6. S. 1160–1177.
- Grossmann, Cyntia I./Strangl, Anne L. (2013). Editorial: Global action to reduce HIV stigma and discrimination. In: *Journal of the international Aids society* 16.2. S. 1–6.
- Link, Bruce G./Phelan, Jo. C. (2001). Conceptualizing stigma. In: *Annual Review of Sociology* 27. S. 363–385.
- Mak, Winnie W.S./Cheng, Shannon S.Y./Law, Rita W./Cheng, Winnie W.L./Chan, Fei (2015). Reducing HIV-related stigma among health-care professionals: a game-based experiential approach. In: *AIDS Care* 27.7. S. 855–859.
- Rutledge, Scott Edward/Whyte, James/Abell, Neil/Brown, Kristin M./Nicole Cesnales I. (2011). Measuring Stigma Among Health Care and Social Service Providers: The HIV/AIDS Provider Stigma Inventory. In: *AIDS PATIENT CARE and STDs* 25.11. S. 673–682.
- Strangl, Anne L./Lloyd, Jennifer K./Brady, Laura M./Holland, Claire E./Baral, Stefan (2013). A systematic review of interventions to reduce HIV-related stigma and discrimination from 2002 to 2013: how far have we come? In: *Journal of the International AIDS Society* 16.2.18743. S. 1–16.
- Stürmer, Stefan/Salewski, Christel (2009). Chronische Krankheit als Stigma – Das Beispiel HIV/Aids. In: Beelmann, Andreas/Jonas, Kai J. (Hg.). *Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 263–282.

- The people living with HIV Stigma Survey UK (2015). In: URL:
<http://www.stigmaindexuk.org/reports/2016/NationalReport.pdf>



Aline Schulthess, Sozialarbeiterin, Mitarbeiterin der Aids Hilfe Bern zuständig für das Beratungsangebot für Menschen mit HIV, hat die hier vorgestellte qualitative Befragung zum Abschluss ihres Masterstudiums in Sozialer Arbeit an der Fachhochschule Nordwestschweiz durchgeführt. E-mail: aline.schulthess@ahbe.ch

Kontakt

Deutschschweiz

Medicus Mundi Schweiz
Murbacherstrasse 34
CH-4056 Basel
Tel. +41 61 383 18 10
info@medicusmundi.ch

Suisse romande

Route de Ferney 150
CP 2100
CH-1211 Genève 2
Tél. +41 22 920 08 08
contact@medicusmundi.ch