



# HIV-bezogene Diskriminierung im Gesundheitswesen

Ergebnisse aus dem partizipativen Forschungsprojekt  
„positive stimmen 2.0“

*Fast Track City Summit Berlin, 25. September 2021*



# Hintergrund

- Partizipatives Forschungsprojekt
- Erforschung von Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV in Deutschland
- Deutsche Aidshilfe e.V. (DAH)
- Institut für Demokratie und Zivilgesellschaft (IDZ)
- Gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit (BMG)
  
- Erhebungsphase: 2020/2021

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

# Methodik

## Modul A

Peer-to-Peer-Befragung



PLHIV-Stigma Index Fragebogen

33 Peer-Interviewer\*innen

N=450

quantitativ

## Modul B Mixed-Method-Ansatz

- Online-Befragung  
N=935  
quantitativ
- Fokusgruppeninterviews  
N=28  
qualitativ

# Stichproben-Beschreibung

	Modul A (N = 450)	Modul B1 (N = 935)
Durchschnittsalter	45 Jahre	46 Jahre
HIV-Diagnose seit... <ul style="list-style-type: none"> <li>weniger als 2 Jahren</li> <li>mehr als 20 Jahren</li> </ul>	4% 23%	11% 18%
Geschlechtliche Identität (Selbstbezeichnung) <ul style="list-style-type: none"> <li>weiblich</li> <li>männlich</li> <li>trans*, inter, Anderes</li> </ul>	28% 71% 1%	13% 86% 1%
Schwule/MSM	58%	84%
BPoC <sup>1</sup>	18%	6%
Bewohner*innen eines Ortes mit... <ul style="list-style-type: none"> <li>weniger als 100.000 Einwohner*innen</li> <li>mehr als 100.000 Einwohner*innen</li> </ul>	25% 44%	33% 34%
		<b>In Berlin lebend: 17%</b>

<sup>1</sup> Schwarze Person, Nicht-Weiße-Person oder Person of Color (POC) (Selbstbezeichnung)

# Leben mit HIV heute

(Online-Befragung)



9 von 10

„Ich lebe gut mit meiner HIV-Infektion“



1 von 2

„Vorurteile gegenüber Menschen mit HIV beeinträchtigen mein Leben“

aber...



3 von 4

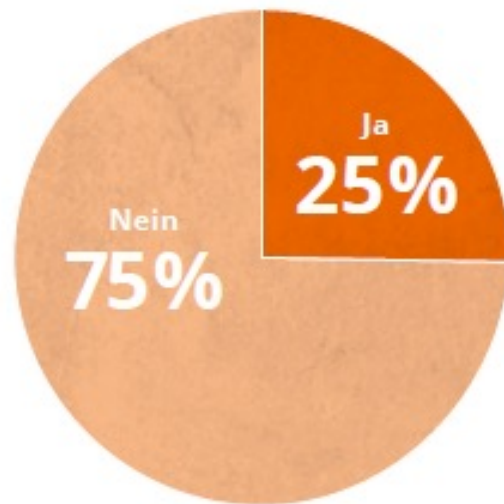
„Gesundheitliche Aspekte in Bezug auf HIV schränken mich wenig ein“



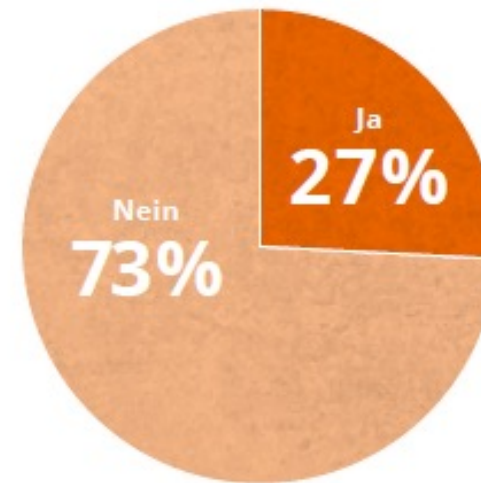
3 von 4

„In vielen Bereichen meines Lebens weiß niemand, dass ich HIV-positiv bin“

# Internalisierte Stigmatisierung (Peer-to-Peer Befragung)



„Ich schäme mich, dass  
ich HIV-positiv bin“  
n=451



„Ich fühle mich schuldig,  
dass ich HIV-positiv bin“  
n=451

# „More challenges than just HIV“

(Black) People of Color (n = 53):

- **stärker durch HIV-bezogene Vorurteile eingeschränkt**
  - **höhere internalisierte Stigmatisierung**
  - **häufiger HIV-bezogene Stigmatisierung**
- ...als der Rest der Stichprobe

Ähnliche Korrelationen für Frauen und Menschen mit niedrigem sozioök. Status

# Problembereich Gesundheitswesen

„Die meisten negativen Erfahrungen wurden mit Ärzten und Kliniken gemacht“

„Viele Ärzte reagieren furchtbar auf diese Diagnose. Insbesondere bei Zahnärzten tritt es häufig auf... viele Hausärzte wirken überfordert.“

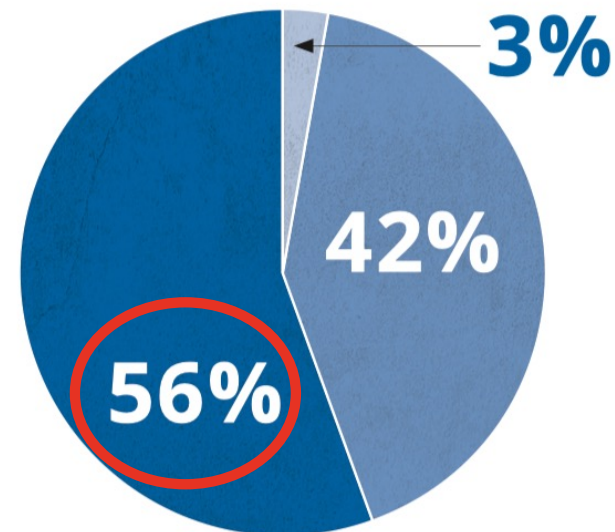
„Ich dachte im Gesundheitsdienst bin ich gut aufgehoben. Leider ist oft das Gegenteil der Fall. Aussagen + Verhaltensweisen wie 1985, das darf doch nicht sein. Wünsche mir viel mehr neusten Wissensstand in diesem Bereich.“



# Diskriminierung im Gesundheitswesen- Häufigkeit (Online-Befragung)

Häufigkeit der negativen Erfahrungen  
aufgrund von HIV im Gesundheitswesen  
in den letzten 12 Monaten  
(n=935)

- Keine Angabe
- Keine negativen Erfahrungen
- Mindestens eine Form von negativer Erfahrung



# Nicht- oder Schlechterbehandlung aufgrund von HIV

(Peer-to-peer-Befragung)

## In den letzten 12 Monaten...

**8%** (n = 367) wurden Gesundheitsleistungen verweigert

**16%** (n = 367) wurden zahnärztliche Versorgung verweigert

**22%** (n = 365) wurden nur an besonderen Terminen behandelt

# Nichtbehandlung aufgrund von HIV

„Ein Arzt verweigerte mir die Akupunktur - „Es könnte ja eine Nadel herunterfallen und jemand in der Praxis hineintreten und sich anstecken“

„2 mal im Krankenhaus ....ich solle nach Hause gehen , da ich sowieso bald sterben würde“

„Ärztliche Leistungen wurden während der Behandlung abgebrochen und verweigert.“

„Arzt sagte, er möchte nichts mit mir zu tun haben und schickte mich aus der Praxis“

„Rehaklinik: Ärztin wollte mich aufgrund der HIV Infektion nicht an der Wassergymnastik teilnehmen lassen“

„Chefarzt einer großen radiologischen Praxis: `Wenn Sie wiederbelebt werden müssten und ich gehe rein und würde lesen „HIV“, Sie glauben ja nicht im Ernst, dass ich sie Mund-zu-Mund beatmen würde?!´“

„Routinetermin beim Zahnarzt (Großstadt). Infektion im Anamnesebogen angegeben. `Das hätten Sie doch am Telefon sagen müssen! Leute wie Sie können wir nicht behandeln, wir haben das entsprechende Desinfektionsmittel nicht da! Leute wie Sie behandeln wir hier nicht. Sie können ja nicht erst...Sie wissen schon...Und dann erwarten, dass wir Sie normal behandeln müssen!...Bitte gehen Sie jetzt´.“

„Behandlung als Letzter, da ja die Geräte dann gereinigt werden müssen....sonst etwa nicht?“

# Verletzung des Datenschutzes

(Peer-to-peer-Befragung)

In den letzten 12 Monaten...

**28%** (n = 366) Besondere Kennzeichnung der Patientenakte

**12%** (n = 367) HIV-Status wurde ohne Zustimmung anderen Personen mitgeteilt

# Verletzungen des Datenschutzes

„Arzthelferin schreibt ohne mein Einverständnis die HIV-Diagnose in den Mutterpass.“

„Meine Akte wurde markiert - `Vorsicht HIV`.“

„Die Mitarbeiter am Empfang in der Hausarztpraxis sprechen besonders laut und betonen für jeden weiteren Patienten, dass sie mir die Überweisung für die HIV-Ambulanz aushändigen.“

„Putzkraft in der Kurklinik hatte eine Liste, aus der mein HIV-Status (und der anderer Patienten) hervorging. Als ich sie darauf ansprach, sagte sie, man könnte sich ja beim Ausleeren der Papierkörbe an einer Nadel stechen.“

# Vermeidung von Körperkontakt

(Peer-to-peer-Befragung)

In den letzten 12 Monaten...

**26%** (n = 367) Vermeidung von Körperkontakt / zusätzliche Vorkehrungen (z.B. das Tragen von zwei Paar Handschuhe)

# Nicht-evidenzbasierte Vorkehrungen

„Es wurde plötzlich alles desinfiziert und der Abstand zu meiner Person wurde größer.“

„Bei der Physiotherapie hat man mich erst nicht behandelt, dann das Zimmer mit Plastik ausgelegt und mit Handschuhen massiert mit der Begründung, man würde dort auch Kinder behandeln.“

„In der Aufnahme wurde ich von einem Arzt im Bauchbereich abgetastet. Während des Abtastens fragte er mich, ob ich regelmäßig Medikamente nehme. Ich sagte ja, wegen meiner HIV-Infektion. Der Arzt riss seine Hände von meinem Bauch und blaffte mich lautstark an (sinngemäß): `Das sagen Sie erst jetzt? Ich fasse Sie ohne Handschuhe an...Das müssen Sie sofort sagen, was alles passieren könne...´“

# Unangebrachte Fragen

(Peer-to-peer-Befragung)

In den letzten 12 Monaten...

**24%** (n = 366) wurden unangemessene Fragen gestellt (z.B. nach dem Infektionsweg)



# Unangemessene Fragen und Kommentare

„Fragen zur Sexualität, die nichts mit der zu behandelnden Krankheit und/oder Untersuchung zu tun haben“

„Bei der Geburt meiner Tochter musste ich mich rechtfertigen wo ich mich infiziert habe und dass ich schuld sei“

„Bei der Suche nach einem neuen Hausarzt wurde ich von einem Arzt gefragt warum ich denn die Pille nehmen würde, weil ich aufgrund meiner Infektion sowieso mit Kondomen verhüten müsse. Von Schutz durch Therapie wollte er nichts wissen.“

„Arzt: `Wie bekommt man denn sowas?´“

„Beim Arzt wurde ich gefragt, ob die Diagnose noch aktuell ist“

„Narkoseärztin glaubte mir nicht, dass ich keine Drogen nehme.“

„Frage von Mediziner: `Dürfen Sie Kinder bekommen?´“

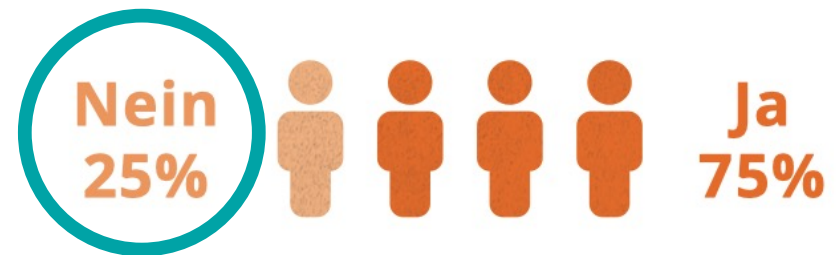
# Eine Konsequenz davon...

Wenn du außerhalb der HIV-Ambulanz/-Schwerpunktpraxis Gesundheitsdienste in Anspruch nimmst, legst du dann normalerweise deinen HIV-Status offen? (n=453)



# Eine Konsequenz davon...

Wenn du außerhalb der HIV-Ambulanz/-Schwerpunktpraxis Gesundheitsdienste in Anspruch nimmst, legst du dann normalerweise deinen HIV-Status offen? (n=453)



# Diskriminierung abbauen

# Die positiven stimmen fordern:

1. Schlechter- oder Nicht-behandlung von Menschen mit HIV beenden!
2. Daten- und Persönlichkeitsschutz in allen Sektoren des Gesundheitswesens wahren!
3. Beschwerden schnell und kompetent bearbeiten!
4. Bessere Aus und regelmäßige Fortbildung von Ärzt\*innen, Pfleger\*innen und anderes Gesundheitspersonal zu HIV
5. Bessere Verzahnung von psychosozialen Angeboten von Aidshilfen und Selbsthilfe mit der medizinischen HIV-Versorgung

# Die positiven stimmen fordern:

1. Schlechter- oder Nicht-behandlung von Menschen mit HIV beenden!
2. Daten- und Persönlichkeitsschutz in allen Sektoren des Gesundheitswesens wahren!
3. Beschwerden schnell und unkompliziert ableiten!
4. Bessere psychologische Unterstützung anbieten!  
„Die heikelste Phase war der erste Zeitraum – direkt nach der Diagnosestellung und die Zeit, die direkt danach folgte. Ich wurde damals nicht gut aufgenommen und ich finde, dass dieser Zeitpunkt im Leben mit HIV besser aufgefangen werden könnte.“
5. Bessere finanzielle Unterstützung und Hilfen und Selbsthilfegruppen anbieten!