

Aus der I. Medizinischen Klinik und Poliklinik  
der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg - Universität Mainz

**„Wem kann ich es erzählen?“  
Informationsstrategien und erlebte Diskriminierung bei  
Patienten mit HIV-Infektion im Vergleich zu Virushepatitis  
und Diabetes-Patienten in Deutschland**

Inauguraldissertation  
Zur Erlangung des Doktorgrades der Medizin  
der Universitätsmedizin  
der Johannes Gutenberg - Universität Mainz  
vorgelegt von

Felix Brokamp  
aus Wiesbaden

Mainz, 2010

Wissenschaftlicher

Vorstand:

1. Gutachter:

2. Gutachter:

Tag der Promotion:

Univ.-Prof. Dr. Dr. R. Urban

PD Dr. M. Schuchmann

PD Dr. M. Götz

5. Juli 2011

*"Ich habe mich einem HIV-Test unterzogen, mit positivem Ergebnis. Mit anderen Worten, ich habe AIDS. Ich habe das Gefühl, die Zeit ist gekommen, meinen Freunden und meinen Fans die Wahrheit zu sagen und ich hoffe, sie sind an meiner Seite in meinem und der Ärzte Kampf gegen diese Krankheit."*

(Freddie Mercurys Pressemitteilung am 23. November 1991)

Ein positiver HIV-Test heißt nicht automatisch, dass die getestete Person bereits an AIDS erkrankt ist. In diesem Falle ist jedoch davon auszugehen, dass Freddie Mercury bereits an AIDS litt, da er nicht einmal 24 Stunden nach Veröffentlichung der oben zitierten Pressemitteilung an einer Lungenentzündung verstarb. Freddie Mercury war einer der berühmtesten AIDS-Patienten, der seine Diagnose in der Öffentlichkeit bekannt gab.

---

## Inhaltsverzeichnis

|                                                                                     |    |
|-------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1. Einleitung .....                                                                 | 1  |
| 1.1. HIV/AIDS .....                                                                 | 11 |
| 1.2. Virushepatitis .....                                                           | 15 |
| 1.3. Diabetes mellitus .....                                                        | 16 |
| 1.4. Ziele der Studie .....                                                         | 19 |
| 2. Material und Methoden .....                                                      | 21 |
| 2.1. Studiendesign .....                                                            | 21 |
| 2.2. Studiendurchführung .....                                                      | 22 |
| 2.3. Ein- und Ausschlusskriterien .....                                             | 23 |
| 2.4. Darstellung des Fragebogens .....                                              | 24 |
| 2.4.1. Fragebogen Teil 1 / Biografische Daten .....                                 | 24 |
| 2.4.2. Exkurs: Likert - Skala .....                                                 | 25 |
| 2.4.3. Fragebogen Teil 2/Selbsteinschätzung der psychosozialen Situation .....      | 26 |
| 2.4.4. Fragebogen Teil 3 / Personenliste .....                                      | 27 |
| 2.4.5. Fragebogen Teil 4 / Hospital Anxiety and Depression - Scale .....            | 28 |
| 2.5. Statistische Methoden .....                                                    | 30 |
| 3. Ergebnisse .....                                                                 | 32 |
| 3.1. Rücklauf und Einschluss .....                                                  | 32 |
| 3.2. Stichproben Charakteristik .....                                               | 32 |
| 3.3. Herkunft und erlebte Diskriminierung durch die Herkunft .....                  | 33 |
| 3.4. Angaben über das soziale Umfeld und Disclosure - Rate .....                    | 34 |
| 3.4.1. Vergleichend .....                                                           | 35 |
| 3.4.2. HIV - Gruppe .....                                                           | 36 |
| 3.4.3. Hepatitis - Gruppe .....                                                     | 37 |
| 3.4.4. Diabetes mellitus - Gruppe .....                                             | 38 |
| 3.4.5. Analyse der Disclosure - Rate innerhalb der Familie .....                    | 39 |
| 3.4.6. Analyse der Disclosure - Rate nach Geschlecht .....                          | 41 |
| 3.4.7. Analyse der Disclosure - Rate nach Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe ..... | 42 |
| 3.5. Erlebte Reaktion nach Disclosure .....                                         | 43 |
| 3.5.1. Die Sofortreaktion .....                                                     | 43 |
| 3.5.2. Langfristige Unterstützung .....                                             | 45 |
| 3.6. Kommunikation mit dem ärztlichen Personal .....                                | 47 |
| 3.6.1. HIV – Gruppe .....                                                           | 47 |
| 3.6.2. Hepatitis – Gruppe .....                                                     | 47 |
| 3.6.3. Diabetes mellitus - Gruppe .....                                             | 48 |
| 3.7. Probleme in der Beziehung .....                                                | 49 |
| 3.8. Auswertung des Fragebogen Teil 2 .....                                         | 50 |
| 3.8.1. Zuordnung zu Risikogruppen .....                                             | 50 |
| 3.8.2. Veränderungen nach Diagnosestellung .....                                    | 52 |
| 3.9. Hospital Anxiety and Depression Scale .....                                    | 54 |
| 4. Diskussion .....                                                                 | 56 |

---

|        |                                                                    |     |
|--------|--------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.1.   | Charakterisierung des Patientenkollektivs.....                     | 56  |
| 4.2.   | Informationsstrategie .....                                        | 59  |
| 4.2.1. | Disclosure - Rate .....                                            | 59  |
| 4.2.2. | Auswahl der Informierten .....                                     | 60  |
| 4.3.   | Verhalten der Informierten: Sofortreaktion und Unterstützung ..... | 62  |
| 4.4.   | Allgemeine Veränderung nach Diagnosestellung .....                 | 65  |
| 4.5.   | Hospital Anxiety an Depression Scale .....                         | 69  |
| 4.6.   | Coping .....                                                       | 70  |
| 4.7.   | Ausblick.....                                                      | 72  |
| 5.     | Zusammenfassung.....                                               | 75  |
| 6.     | Anhang .....                                                       | 78  |
| 6.1.   | Literaturverzeichnis .....                                         | 78  |
| 6.2.   | Elektronische Ressourcen.....                                      | 89  |
| 6.3.   | Abbildungsverzeichnis .....                                        | 90  |
| 6.4.   | Tabellenverzeichnis .....                                          | 90  |
| 6.5.   | Fragebogen .....                                                   | 91  |
| 6.5.1. | Aufklärung .....                                                   | 91  |
| 6.5.2. | Fragebogen Teil 1 & 2 für HIV-Patienten .....                      | 93  |
| 6.5.3. | Fragebogen Teil 1 & 2 für Hepatitis-Patienten .....                | 96  |
| 6.5.4. | Fragebogen Teil 1 & 2 für Diabetes-Patienten.....                  | 100 |
| 6.5.5. | Fragebogen Teil 3: Personenliste .....                             | 103 |
| 6.5.6. | Fragebogen Teil 4: HADS-D .....                                    | 107 |
| 6.6.   | Danksagung .....                                                   | 111 |
| 6.7.   | Erklärung .....                                                    | 112 |
| 6.8.   | Lebenslauf .....                                                   | 114 |

## Abkürzungen

|          |                                                           |
|----------|-----------------------------------------------------------|
| Beruf    | Berufsbedingte Infektion                                  |
| Bluttran | Infizierte Bluttransfusion                                |
| HADS     | Hospitality Anxiety and Depression Scale                  |
| HADS-D   | Hospitality Anxiety and Depression Scale deutsche Version |
| HBV      | Hepatitis B Virus                                         |
| HCV      | Hepatitis C Virus                                         |
| Hetero   | Patienten mit heterosexueller Partnerwahl                 |
| HIV      | Humanes Immundefizienz - Virus                            |
| HP       | Patienten mit Herkunft aus einem Hochprävalenzland        |
| IVDU     | intravenöser Drogenmissbrauch                             |
| MSM      | Men who have sex with men                                 |
| n. sig.  | Statistisch nicht signifikant                             |
| SD       | Standartabweichung                                        |
| Sig.     | Statistisch signifikant                                   |
| SPSS     | Statistical Package of the Social Sciences                |

## 1. Einleitung

Viele Patienten berichten von einer erlebten Diskriminierung, nachdem ihre Diagnose bekannt wurde. Dies betrifft vor allem körperlich sichtbare Erkrankungen, aber auch solche, die mit einer Verhaltensänderung einhergehen, wie Psychosen. Auch Patienten mit einer ansteckenden Erkrankung können von einer Diskriminierung betroffen sein. Da infektiöse Krankheiten nicht zwangsläufig mit einem sichtbaren Korrelat einhergehen, ist für das Erleben einer Diskriminierung durch Andere die Informationsweitergabe (ungeachtet der Art der Diagnosemitteilung) unerlässlich. Besonders betroffen scheinen auch Erkrankungen, die Rückschlüsse auf das Privatleben zulassen, wie gleichgeschlechtliche Partnerwahl oder Drogenmissbrauch. Der Duden definiert Diskriminierung als „meist willkürliche Benachteiligung von Einzelnen oder von sozialen, politischen oder ethnischen Gruppen“.

Besonders HIV- Infizierte und AIDS- Erkrankte erleben sehr häufig unterschiedliche Formen der Diskriminierung. Berichtet wird vom Verlust des Arbeitsplatzes (Reidpath et al., 2005) bis zur Verweigerung der medizinischen Behandlung, ebenso von Ereignissen im privaten Umfeld. Patienten, die eine Diskriminierung erfahren haben, zeigen eine schlechtere Therapietreue, was mit einer schlechteren Prognose verbunden ist (Boarts et al., 2008).

Diskriminierung eines Patienten geht meist mit der Stigmatisierung der jeweiligen Erkrankung einher. Stigmatisierung bezeichnet die zu sozialer Diskriminierung führende Charakterisierung eines geistigen oder körperlichen Zustandes, einer ethischen oder politischen Einstellung oder einer Person bzw. Gruppe durch die Zuschreibung gesellschaftlicher oder gruppenspezifisch negativ bewerteter Merkmale. Dies kann durch

Unwissenheit über die jeweilige Erkrankung und Angst vor einer Ansteckung durch den Infizierten begründet werden (Tee et Huang, 2009). Berichterstattung in öffentlichen Medien kann zu einer negativen Meinungsbildung und Haltung gegenüber der Erkrankung beitragen und kann dabei Aufklärungsarbeit entgegen wirken.

Diskriminierung und Stigmatisierung können aber nicht nur durch Umwelt erlebt werden, beobachtet werden auch Selbstdiskriminierung und Selbststigmatisierung. Die Selbststigmatisierung beschreibt den Mechanismus einer überwiegend unbewussten Internalisierung anhaltender negativer externer Konnotationen. Eine weitere Ursache für das Entstehen von Selbststigmatisierung können Schuldgefühle im Bezug auf die Infektion mit der Erkrankung sein. Eine Selbststigmatisierung kann schließlich ähnliche Effekte hervorrufen wie externe Einflüsse (Lee et Rotheram-Borus, 2002).

Das Erleben von Diskriminierung oder Stigmatisierung kann Einfluss auf das weitere Verhalten haben, unabhängig ob sie vom Patienten oder der Umwelt ausgehen. So kann eine erlebte Zurückweisung nach Mitteilung der Diagnose zur Folge haben, dass sich der Patient nicht mehr offenbart aus Angst vor erneuten negativen Erlebnissen. Eine Informationsweitergabe über die Erkrankung kann aber auch mit positiven Aspekten verbunden sein, wie dem Austausch über Ängste und Sorgen und einer damit einhergehenden Verbesserung der Krankheitsverarbeitung. Auch hat eine erlebte Diskriminierung einen Einfluss auf die Lebensqualität des Patienten, da ein Betroffener z.B. nicht mehr an allen gesellschaftlichen Veranstaltungen teilnehmen kann, darf und möchte.

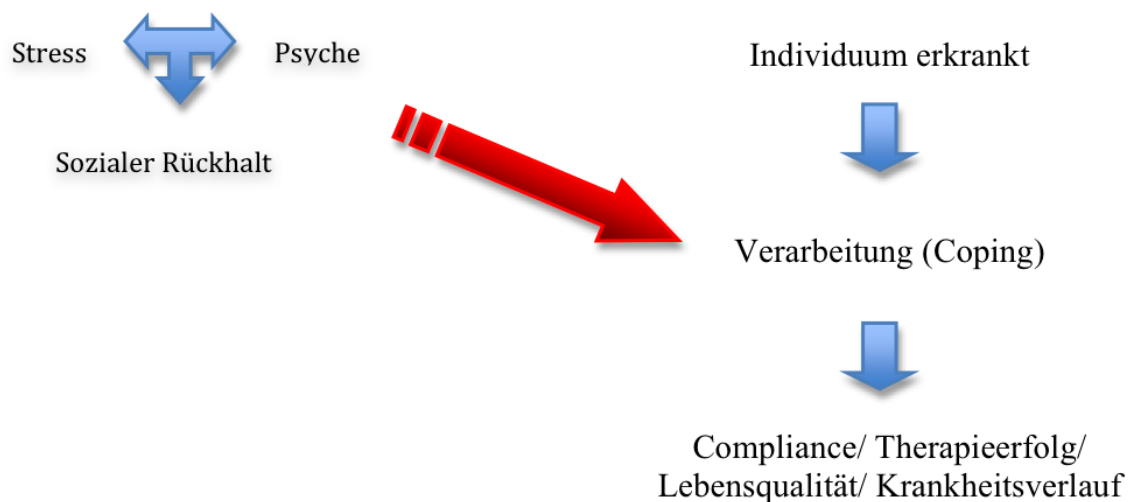
Demnach ist eine erlebte Diskriminierung von Bedeutung für das soziale Leben, die Therapietreue und damit für die Prognose und die Lebensqualität.

Zusammenfassend kann man sagen, dass der Reaktion des sozialen Umfeldes und der persönlichen Krankheitsverarbeitung durch den Patienten gleiche Bedeutung zukommt. Beide Prozesse laufen parallel und beeinflussen sich oft gegenseitig. Die Krankheitsverarbeitung ist während ihrer gesamten Dauer geprägt durch Einflüsse aus dem sozialen Umfeld des Patienten sowie der eigenen Einstellung zur Krankheit und Lebenssituation.

Die Diagnostizierung einer chronischen Erkrankung ist für jeden Patienten ein einschneidendes Ereignis; die Ungewissheit, welche Folgen die Erkrankung bzw. deren Fortschreiten auf die bisherige Lebensführung, insbesondere auf die Lebensqualität haben wird, sind in diesem Moment nicht abschätzbar. Unbekannte, unter Umständen lebensbedrohende Situationen müssen bewältigt werden. Diese Ungewissheit wird je nach Persönlichkeit des Erkrankten und Schwere der Erkrankung Angst und Verunsicherung hervorrufen. Unweigerlich setzt der Prozess der psychischen Krankheitsverarbeitung ein, das „Coping“, der interindividuell sehr unterschiedlich verlaufen kann.

Der amerikanische Psychologe Richard Lazarus definiert „Coping“ als „the cognitive and behavioral efforts made by a person to alter or manage the problem(s) caused by specific stressful situation“ (1993); gemeint sind die Bemühungen einer Person, einer außergewöhnlich stressigen Situation durch kognitive, also rationale, wie auch praktische Strategien gerecht zu werden. Diese Bemühungen werden unter Umständen mit Verhaltensänderungen einhergehen.

Der Verlauf des Coping wird von vielfältigen Einflüssen bestimmt; z.B. spielen der momentane psychische Zustand eines Patienten, Stress, dem er in seinem Umfeld ausgesetzt ist, sowie der soziale Rückhalt, den er im Familien-, Freundes- und Bekanntenkreis hat, entscheidende Rollen. (siehe Abbildung 1)



**Abbildung 1: Diagramm psychische Verarbeitung**

Nachgewiesen werden konnte in verschiedenen Studien, dass für chronisch kranke Patienten eine positive Krankheitsverarbeitung von großer Wichtigkeit ist, hat sie doch erheblichen Einfluss auf die Compliance des Patienten, also auf seine Mitwirkung bei der Therapie, und damit direkt auch auf die Erhaltung von Lebensqualität.

Ein negatives Coping, d.h. eine nicht ausreichende psychische Verarbeitung der Erkrankung, bringt eine mangelhafte Compliance, größeren psychischen Druck mit Stimmungsschwankungen und depressiven Verstimmungen, einen Abfall der Lebensqualität und damit unter Umständen eine deutlich schlechtere Prognose, was den

Krankheitsverlauf betrifft, mit sich (Mayou et Hawton, 1986; Solomon GF et Temohok L., 1987; Katon et al., 1990; Ladwig et al., 1991, Vosvick M et al., 2004). Negativ wirkt sich hier eine Strategie aus, die die Auseinandersetzung mit der Krankheit vermeidet, sowie auch das Fehlen von sozialer Unterstützung (Vosvick M. , et al., 2004; Folkman et al., 1992; Blaney, et al., 1991; DeGenova et al., 1994; Krikorian et al., 1995). Eine aktive Coping-Strategie ist dagegen erfolgreich, mit deutlich weniger Stimmungsschwankungen assoziiert (Wolf, T. et al., 1991; Namir et al., 1987) und hat damit eine höhere Lebensqualität zur Folge (Vosvick et al., 2003; Folkman et al., 1992; Friedland et al., 1996; Martin, 1993; Singh et al., 1996).

Ob das Coping erfolgreich ist, hängt von vielen Faktoren ab, unter anderem von der angewandten Coping-Strategie, von der Unterstützung durch das soziale Umfeld, von der individuellen Verfassung des Patienten und dem durch die Krankheit empfundenen Stress. Alle diese Faktoren beeinflussen sich gegenseitig und sind nicht isoliert voneinander zu betrachten.

Auch das Fortschreiten einer chronischen Erkrankung ist von diesen unterschiedlichen Faktoren bestimmt: nachgewiesen wurden der Einfluss von psychologischen Prozessen, einschließlich psychischer Vorerkrankungen (Kemeny, 1994; Vosvick M. , et al., 2002; Catalan, 1988; Singh et al., 1996), von sozialer Unterstützung und damit verbunden erfolgreicher Krankheitsverarbeitung (Voswick et al., 2002; Solomon et Temoshok, 1987), von belastenden Lebensereignissen (Kennedy et al., 1995; Pugh et al., 1993) und auch der Einfluss des sozioökonomischen Status (van Servellen et al., 1998; Semple et al., 1993).

Hier sollen nun kurz die möglichen Reaktionen eines chronisch erkrankten Mensch nach Diagnosestellung betrachtet werden, wobei verallgemeinerbare Verhaltensweisen beobachtet werden können. „Es ist nahezu unmöglich, chronisch krank zu sein, ohne Prozesse der Auseinandersetzung zu durchlaufen.“ (L.R. Schmidt). [4]

Die Weitergabe der Diagnose jedoch ist für den Patienten und sein weiteres Leben von enormer Bedeutung, weshalb sie zum Thema dieser Arbeit gemacht wurde.

In der Regel erfolgt zuerst eine intraindividuelle Auseinandersetzung mit einer Diagnose, bevor eine Mitteilung an das soziale Umfeld erfolgt.

In der Psychologie gibt es unterschiedliche Modelle der individuellen Krisen- und Krankheitsverarbeitung. Hier kann nur eine kleine Auswahl genannt werden, eine Bewertung wird nicht vorgenommen.

Das seit Jahrzehnten bekannteste Modell ist das der amerikanischen Sterbeforscherin Elisabeth Kübler-Ross. Die 1924 in Zürich geborene Medizinerin stellt in ihrem Buch „Über den Tod und das Leben danach“ (1969) fünf Phasen bei der Verarbeitung schwerer Lebensereignisse, insbesondere einer zum Tode führenden Erkrankung vor:

Phase 1 „Nichtwahrhabenwollen“, Phase 2 „Zorn“, Phase 3 „Verhandeln“, Phase 4 „Depression“ und Phase 5 „Akzeptanz“. In ihren Gesprächen mit Sterbenden zeigte sich, dass alle Patienten nach Mitteilung der schwerwiegenden Diagnose diese Phasen in mehr oder weniger starker Ausprägung durchlaufen.

Das „Transaktionale Stressmodell“ wurde 1974 von Richard Lazarus veröffentlicht. Lazarus geht in seinem Modell davon aus, dass nicht die

Beschaffenheit der Situationen für die Stressreaktion von Bedeutung ist, sondern die individuelle Verarbeitung durch den Betroffenen. Der Patient selbst bewertet seine aktuelle schwierige Situation und entscheidet ganz individuell, ob er sie mit den ihm zur Verfügung stehenden Mitteln bewältigen kann. Man spricht von einem transaktionalen Modell, weil dieser Bewertungsprozess zwischen dem Stressor und der Stressreaktion geschaltet ist. Ist der Patient erfolgreich in seinen Bemühungen, so spricht Lazarus von positiver Stressverarbeitung- in unserem Fall von positiver Krankheitsverarbeitung. Ist das nicht der Fall, so entsteht für den Patienten eine enorme physische und psychische Belastungssituation, es entsteht Stress.

Eine weitere Strategie von Erkrankten, mit ihrer Erkrankung umzugehen, findet man im Modell der Abwehrmechanismen, beschrieben von der Psychoanalytikerin Anna Freud. In „Das Ich und die Abwehrmechanismen“, 1936, zählt sie zehn Mechanismen auf, die dem Menschen helfen, schwierige Situationen, insbesondere auch Ängste zu verarbeiten. Abwehrmechanismen werden unbewusst ausgelöst. Für unsere Fragestellung ist der Abwehrmechanismus der „Verdrängung“ von Bedeutung (Nemeroff et al., 2008). Auch Anna Freuds Vater, Sigmund Freud, sprach bereits von „Verdrängung“, als einem Prozess, bei dem als bedrohlich empfundene oder negative Impulse aus dem „Es“ durch das „Über-Ich“ aus dem psychischen Erleben eines Menschen ausgeschlossen werden. Die psychische Energie bleibt dabei jedoch erhalten und hat Auswirkungen auf den Zustand des Individuums. Verdrängung ist ein äußerst wirksamer, allerdings auch gefährlicher Mechanismus, denn er schließt jegliche Weiterentwicklung bzw. Auseinandersetzung mit dem Problem aus. Verschiedene psychische und psychosomatische Störungen können durch derart verdrängte Impulse erklärt werden. Verdrängung und Verleugnung beschreiben also einen

Zustand, bei dem ein Realitätsausschnitt, in unserem Fall eine chronische Erkrankung, nicht wahrgenommen wird. Diese beiden Abwehrmechanismen verhindern eine Auseinandersetzung mit dem Lebensereignis, hier mit der Diagnosestellung. Und dennoch werden sie bei jedem Individuum- oft als „Erstimpuls“- nachgewiesen.

Der intraindividuellen „Erstverarbeitung“ muss dann zwingend ein Öffnung zum sozialen Umfeld folgen. Wie White und Cant 2003 und Ashton et al 2005 feststellten, hat sozialer Rückhalt einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung. Der Mensch als soziales Wesen ist auf ein Gegenüber, auf Austausch und Kommunikation angewiesen. Dies betrifft positive wie negative Erlebnisse. Isolation im sozialen Bereich führt in vielen Fällen zu psychischen Störungen unterschiedlichen Schweregrades. Sozialer Rückhalt hilft beim Erleben und Verarbeiten von negativen Lebensereignissen und Krankheit (Cohen und Syme, 1985). Mangelnde oder ganz fehlende soziale Unterstützung ist mit häufigem Auftreten von Depression verbunden (Prachakul et al. 2007), was eine schnellere Krankheitsprogression (Burack et al. 1993) und eine reduzierte Lebensqualität (Chilcot et al, 2008) zur Folge hat.

Es kann angenommen werden, dass sozialer Rückhalt aus zwei Komponenten besteht, nämlich aus praktischer und emotionaler Unterstützung. Diese Unterstützung kann vom Lebenspartner, der Familie, von Freunden oder auch öffentlichen Organisationen kommen (Schwarzer, R. et al. 1994). Praktische Unterstützung besteht z.B. in der Hilfe bei den Verrichtungen des Alltagslebens (Haushaltsführung, Einkaufen, Kochen, aber auch Körperhygiene und Anziehen etc.). Dazu können krankheitsspezifische Tätigkeiten kommen, wie die Begleitung zu Arztbesuchen, das Richten der Medikamente und die Überwachung der

täglichen Einnahme, auch Wundversorgung oder Verbände, wobei die Medikamentenversorgung bei allen chronischen Erkrankungen (Diabetes mellitus, Hepatitis und HIV/AIDS) von besonderer Wichtigkeit für die Wirksamkeit der Therapie ist.

Emotionale Unterstützung im Rahmen der Krankheitsverarbeitung kann in einem Austausch über die Bedrohlichkeit der Erkrankung und dem Umgang damit bestehen. Bar-Lev konnte 2008 aus der Analyse von Gesprächen einer Patienten-Selbsthilfegruppe mehrere Themen nennen, die die Patienten am häufigsten beschäftigten: Ärger, Angst, Bedrohung, Lebensumstände, Krankheitserfahrungen und moralische Probleme. Dabei zeigte sich, dass die Verbalisierung der Probleme und der Austausch eine Erleichterung für die Patienten brachte. Unklar bleibt, ob eine solche Unterstützung aus dem eigenen soziale Umfeld oder gar der Familie bedeutsamer für den Patienten ist als die einer Selbsthilfegruppe.

Helfen und unterstützen kann jedoch nur, wer Bescheid weiß über die Erkrankung und den Zustand des Patienten. So ist hier der Frage nachzugehen, ob eine Weitergabe stattfindet und wer informiert wird.

Ein wichtiger Grund für das Verschweigen der Diagnose (Non-Disclosure) kann die Angst vor sozialem Ausschluss und Zurückweisung sein, weil nach wie vor einige Erkrankungen (insbesondere HIV) stigmatisiert sind (Cloete et al. 2008; Xianhong et.al 2009). Mögliche Gründe für die Stigmatisierung einer Krankheit könnte deren Infektionsweg sein, der durch den Kontakt mit einer gesellschaftlichen Randgruppe oder die Zugehörigkeit zu einer solchen (Drogenszene, Homosexuellenszene) bestimmt ist (Brickley et al., 2008). Stigmatisierung wiederum ist mit einer geringeren Compliance sowie einer höheren Inzidenz von Depression korreliert (Diiorio et al 2009).

Ein Grund für den sozialen Ausschluss eines Erkrankten (durch den Rückzug von Informierten) kann neben der Stigmatisierung einer Krankheit auch die persönliche Furcht vor Ansteckung sein. Trotz umfangreicher Forschung und qualifizierter Aufklärungsarbeit ist diese Angst noch immer in erheblichem Maß vorhanden. Evolutionär gesehen mag der Rückzug vom Kranken beziehungsweise dessen Ausschluss aus der Gemeinschaft sinnvoll gewesen sein, um keine weitere Übertragung einer Krankheit zu riskieren. Auch in der Bibel wird vom Ausschluss Leprakranker berichtet (3.Mose 13,45 – 46). Dieser Ausschluss von Menschen mit unklaren infektiösen Erkrankungen war sinnvoll, da es zu alttestamentlichen Zeiten keine Information über Infektions- und Behandlungswege gab. Da mittlerweile detaillierte Kenntnisse über Infektionspfarten und -wege sowie über den Virengehalt einzelner Körperflüssigkeiten vorhanden sind, ist ein gezielter Schutz vor einer Infektion möglich und ein Ausschluss von infektiösen Patienten nur noch in sehr seltenen Fällen, und dann auch nur für kurze Zeit von Nöten, z.B. während einer Noroviren- oder Grippeepidemie.

Welche Personen eines sozialen Netzwerkes werden vom Patienten bevorzugt über die Erkrankung informiert? Wie Petrak et. al 2001 in einer Studiengruppe von 95 HIV - Patienten feststellten, war die Rate der informierten Partner am höchsten, gefolgt von Freunden. Am wenigsten informiert wurde die Familie. Diese Ergebnisse könnten wie folgt interpretiert werden: Es ist anzunehmen, dass die Partner und Freunde derselben „Peer-Group“ (übersetzt: Gruppe Gleichgesinnter) angehören z.B. bei HIV-Patienten, die der Homosexuellen-Szene oder dem Drogenmilieu angehören. In dieser Gruppe sind das Verständnis für die Erkrankung, eine höhere Akzeptanz und eine größere Unterstützung

wahrscheinlich (Derlega et al., 2003). In der Familie wird dagegen möglicherweise schon die Lebensweise des Erkrankten (zum Beispiel intravenöser Drogenabusus, homosexuelle Partnerwahl) negativ beurteilt. Wird schon die Lebensweise aus Angst vor Ablehnung tabuisiert, so kann über eine daraus resultierende Erkrankung erst recht nicht gesprochen werden.

### 1.1. HIV/AIDS

HIV ist eine Infektionserkrankung, die durch die Retroviren HIV-1 und HIV-2 ausgelöst wird. Das Humane Immundefizienz- Virus führt nach einer Ansteckung über eine unterschiedlich lange, meist mehrjährige Latenzzeit unbehandelt zum Endstadium AIDS (*engl. Acquired Immune Deficiency Syndrome*, übersetzt erworbenes Immundefektsyndrom). Ohne Behandlung versterben die meisten Patienten schließlich an opportunistischen Infektionen oder infolge spezifischer Malignome.

Mögliche Übertragungswege sind Kontakte mit Körpersekreten, wie Blut, Sperma oder Muttermilch an potentiellen Eintrittspforten, wie eine offene Wunde oder Schleimhäute. Die häufigsten Infektionswege sind ungeschützter Vaginal- oder Analverkehr sowie intravenöser Drogenabusus mit infizierten Kanülen (Nadeltausch).

Das HI-Virus braucht zur Vermehrung Wirtszellen, die einen CD4-Rezeptor auf ihrer Oberfläche tragen. Dies sind vor allem T-Helferzellen, aber auch Monozyten, Makrophagen und dendritische Zellen mit CD4-Rezeptor, also Zellen, die für das menschliche Immunsystem von essentieller Bedeutung sind.

Nach Einbringen der Virus- RNA und der Virus- Enzyme (HIV- Reverse Transkriptase, Integrase und Protease) wird die RNA durch die Reverse Transkriptase in eine Doppelstrang- DNA umgeschrieben und durch die Integrase in die Wirts- DNA integriert. Ab diesem Zeitpunkt ist die Wirtszelle in der Lage, HI- Viren zu produzieren. Die Virusbestandteile werden durch zelleigene Transkription und Translation hergestellt und durch die Virus- Enzyme Glukosidase und Protease zu fertigen Viren „verarbeitet“. Nach der Infektion wird die Wirtszelle geschädigt und geht dann durch Apoptose sowie durch bis jetzt nur unzureichend geklärte- Mechanismen der Immunaktivierung zu Grunde. Somit kommt es im Verlauf von Monaten bis Jahren zu einem stetigen Abfall von T- Helferzellen im Körper. Ab der kritischen Schwelle von etwas 200 T- Helferzellen / $\mu$ l Blut steigt das Risiko für sogenannte AIDS-definierende opportunistische Infektionen deutlich, an denen die Patienten letztendlich versterben.

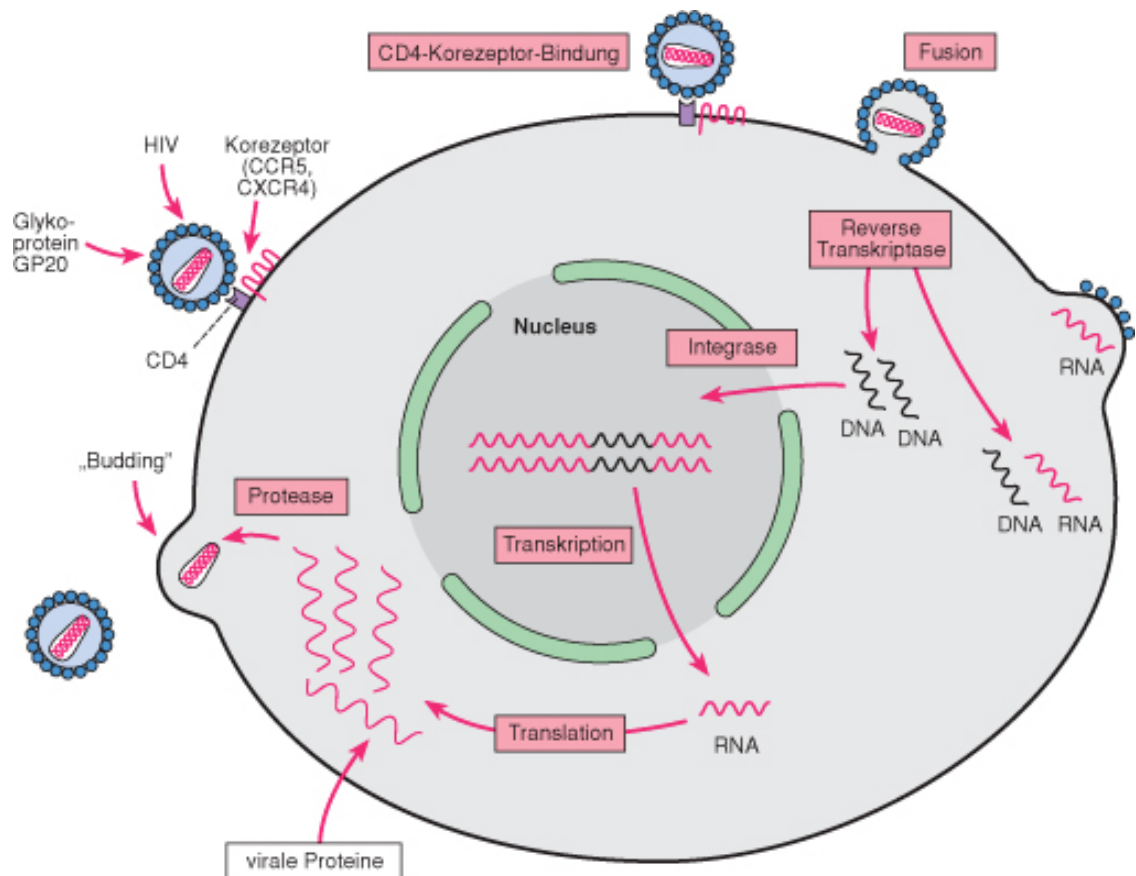
Die Therapiekonzepte zielen darauf ab, die Virusreplikation zu unterdrücken oder das Eindringen des Virus in die Wirtszelle zu verhindern. Folgende virale Enzyme können derzeit medikamentös blockiert werden, um die Replikation zu hemmen: Reverse Transkriptase, Protease, Integrase. Dabei unterscheidet man nukleosidale und nicht nukleosidale Reverse Transkriptase- Hemmer („NRTIs“ und „NNRTIs“). Um das Virus am Eindringen oder Anheften an die Wirtszelle zu hindern, gibt es die Möglichkeit, den CCR5-Korezeptor auf der Wirtszelle (Baba et al., 2007) oder das gp120 Glykopeptid auf der Hülle des Virus (Kadow et al., 2006) zu besetzen und unbrauchbar zu machen.

Aktuell sollte die HIV- Infektion mit einer Kombinationstherapie behandelt werden, der sogenannten „hochaktiven antiretroviralen

Therapie“ („HAART“). Diese besteht aus initial üblicherweise zwei NRTI und einem Proteaseinhibitor oder einem NNRTI. Manche dieser Medikamente müssen mehrmals täglich, möglichst zum gleichen Zeitpunkt eingenommen werden. Wenn eine HAART begonnen wurde, besteht in der Regel eine lebenslange Indikation (Gemeinsame Erklärung der Deutschen AIDS-Gesellschaft (DAIG), Österreichischen AIDS-Gesellschaft (OAG), 2009).

Derzeit sind noch viele weitere Stoffe in der Entwicklung und Erprobung. Es werden Maturations-Hemmer untersucht, welche die Knospung neuer Virione stoppen soll (Martin et al., 2008).

Erstmals wird 2007 ein Enzym vorgestellt, welches bereits integrierte HI-DNA wieder aus dem Wirtsgenom entfernen soll, die Tre-Rekombinase. Dies konnte bis jetzt nur in Versuchen mit Zellkulturen gezeigt werden, ob diese Substanz auch bei Tieren oder Menschen wirkt, ist noch nicht abzusehen (Sarkar I et al. 2007).



Classen et al.: Innere Medizin, 5.A. © Elsevier GmbH. [www.studentconsult.de](http://www.studentconsult.de)

**Abbildung 2: HIV Replikationszyklus und Therapieansätze**

## 1.2. Virushepatitis

Eine Hepatitis ist eine Entzündung der Leber durch verschiedene Ursachen, die mit einem Untergang von Leberzellen (Hepatozyten) einhergeht. In der Hepatitis - Patientengruppe der hier vorgelegten Studie geht es um die Infektion mit dem Hepatitis B- oder Hepatitis C- Virus. Man unterscheidet klinisch eine akute und eine chronische Form. Von einer chronischen Hepatitis spricht man ab einem Krankheitsverlauf von mehr als sechs Monaten.

Die akute als auch die chronische Hepatitis sind von einem anhaltenden Untergang von Leberparenchym und dessen Ersatz durch Bindegewebe gekennzeichnet. Dieser Zelluntergang wird durch das wirtseigene Immunsystem verursacht. Das Immunsystem erkennt Viruspartikel auf der Oberfläche von Hepatozyten und zerstört die befallenen Zellen. Folge einer chronischen Virushepatitis können Leberzirrhose und Leberzellkarzinom sein.

Die Hepatitis- Viren werden parenteral übertragen, meistens durch Blut oder andere Körperflüssigkeiten, wie Sperma, Urin oder Muttermilch. Der häufigste Infektionsweg der Hepatitis B ist ungeschützter Geschlechtsverkehr. Das Robert Koch Institut gibt als häufigsten Übertragungsweg der Hepatitis C intravenösen Drogengebrauch an gefolgt von sexueller Exposition. In Deutschland seit 1990 sehr selten, zuvor aber häufig und in vielen Ländern mit niedrigem Versorgungsniveau bis heute, sind Bluttransfusionen und andere medizinische Maßnahmen als Infektionsquelle, vor allem der Hepatitis C, anzusehen (Choo et al., 1989).

Das Hepatitis B- Virus (HBV) kann per viruseigener reverser Transkriptase die Virus- DNA als sogenannte ccc-DNA in das Wirtsgenom einbringen. So kann es auch in sehr seltenen Fällen nach ausgeheilter Hepatitis zu einer Reaktivierung kommen. Die Ähnlichkeit der Enzyme hat zur Folge, dass manche HIV- Medikamente auch gegen HBV wirksam sind.

Bei der Therapie einer Virushepatitis werden pegylierte, das heißt durch die Bindung an Polyethylenglycol verzögert freigesetzte  $\alpha$ -Interferone verwendet.  $\alpha$ -Interferon bewirken eine unspezifische Stimulation der T-Lymphozyten, welche eine Verstärkung der körpereigenen Abwehrreaktion gegen Virusinfektionen zur Folge hat.

Neben der Therapie mit Interferon stehen je nach Virus weitere Medikamente zur Verfügung:

Hepatitis B- Viren können wegen ihre Ähnlichkeit zu Retroviren auch mit einem NRTI (z.B.: Lamivudin oder Tenofovir) behandelt werden.

Die Hepatitis C- Infektion wird mit einem Virustatikum (Ribavirin) behandelt (Alexander G et Walsh K; 2000 und 2001; Lagget M et Rizzetto M; 2003; Epidemiologische Bulletin des RKI 46, 2008).

### 1.3.Diabetes mellitus

Diabetes mellitus beschreibt eine Gruppe von Erkrankungen des Kohlenhydratstoffwechsels, dessen Leitsymptom einer erhöhter Blutzuckerwert ist. Es werden zwei Haupttypen unterschieden: Der Typ I und der Typ II. 90% aller diagnostizierten Diabetes mellitus Erkrankungen sind Typ II. Diese Typen werden durch die Pathogenese der Hyperglykämie unterschieden:

Beim Typ I-Diabetes herrscht im Körper ein absoluter Insulinmangel. Dieser beruht auf einer Insuffizienz der  $\beta$ -Zellen des Pankreas, die durch eine Destruktion dieser Zellen begründet ist. Ursache für die selektive Zerstörung dieser Zellen sind in der Regel Autoimmunprozesse.

Die Ursache für die Hyperglykämie beim Typ II Diabetes ist eine verminderte Wirksamkeit des Insulins an der Effektorzellen, es besteht eine sogenannte Insulinresistenz. Es gibt mehrere Mechanismen für die Entstehung der Insulinresistenz: Eine dauerhafte Erhöhung der Insulinspiegel führt zu einer Verminderung der Rezeptoren. Auch kommt eine erhöhte enzymatische Spaltung des Insulins sowie IgG-Antikörper in Betracht, welche die Insulinrezeptoren blockieren. Außerdem gibt es von Adipozyten sezernierte Hormone (Resistin, Plasminogen-Aktivator-Inhibitor-1 und Tumor- Nekrosefaktor alpha), die eine Insulinresistenz fördern. Steigt die Zahl der Adipozyten, steigt auch der Insulinspiegel im Blut. So ist auch der negative Einfluss einer Adipositas auf die Entwicklung auf die Insulinresistenz zu erklären.

Die Krankheit verläuft in drei Phasen: 1. Die Insulinresistenz führt zu einer gesteigerten Insulinsekretion. In dieser Phase heben sich Insulinresistenz und vermehrte Sekretion auf, der Blutzuckerwert bleibt im Normbereich. 2. Die Insulinresistenz ist progredient. Trotz der erhöhten Sekretion entsteht eine pathologische Glukoseverwertung und damit ein erhöhter Blutzuckerspiegel. Außerdem reagiert der Körper auf den vermeintlich höheren intrazellulären Bedarf an Glukose mit einer zusätzlichen Ausschüttung von Glukagon. Glukagon erhöht zusätzlich die Glukoneogenese und erhöht so den Blutzuckerwert weiter. 3. Das endokrine Pankreas wird wegen der dauerhaften Belastung insuffizient

und die Insulinsekretion sinkt (Steppan et al., 2001; Tooke, 1999; Hotamisligil et Spiegelman, 1994; Juhan-Vague et Alessi, 1993).

Die Therapie des Typ I Diabetes besteht in der lebenslangen Substitution von Insulin. Schon lange Zeit wird die Transplantation von  $\beta$ -Zellen erprobt (Vinik AI et al., 2004; Kaddis et al., 2009). Der Typ II Diabetes kann behandelt werden, in dem die Insulinresistenz behoben wird. Da sich eine bestehende Adipositas negativ auf die Entwicklung einer Insulinresistenz auswirkt, besteht eine Therapiemöglichkeit darin, das Körpergewicht zu reduzieren (Tuomilehto J. et al., 2001). Ein Diabetes mellitus Typ II kann auch mit der Gruppe der oralen Antidiabetika behandelt werden. Zu dieser Gruppe gehören Acarbose, ein Zucker, der die Aufnahme von Glucose im Darm hemmt, die Biguanide (Metformin), welche den Glucosestoffwechsel günstig beeinflussen und die Insulinsensitizer (Glitazone), welche das Gewebe durch Beeinflussung eines Transkriptionsfaktors wieder vermehrt zur Produktion von Insulinrezeptoren anregen. Eine weitere Therapieoption ist ebenfalls die Substitution von Insulin, um wieder eine ausreichende Aufnahme von Zucker in die Zellen zu bewirken (Turner et al., 1998; Natali et Ferrannini, 2006; Tjia et Briesacher, 2008; Nakano, 2006).

#### 1.4.Ziele der Studie

Ob Freddie Mercury die gewünschte Unterstützung durch seine Freunde (und Fans) nach der öffentlichen Bekanntgabe seiner AIDS-Erkrankung bekommen hat und welche Auswirkungen eine Bekanntgabe im früheren Stadium seiner Krankheit für ihn gehabt hätte, kann nicht beurteilt werden. Auch kann keine Aussage darüber gemacht werden, ob er sich tatsächlich erst so kurze Zeit vor seinem Tod einen HIV-Test unterzogen hat oder ob er schon länger Bescheid wusste, aber aus Angst vor sozialer Isolation und beruflichem Misserfolg bis kurz vor seinem Tod mit der Veröffentlichung gewartet hat. Entscheidend ist, dass eine prominente Person wie er gezeigt hat, dass es möglich ist, über seine Erkrankung zu sprechen. Sollte er damit wenigstens eine Diskussion über die Informationsweitergabe angeregt haben, so kann dies vielen chronisch Erkrankten Mut machen, andere zu informieren und bei der Verarbeitung ihrer Erkrankung Hilfe anzunehmen.

Da die Weitergabe der Diagnose und der Austausch mit dem sozialen Umfeld in allen Konsequenzen für den Krankheitsverlauf von so entscheidender Bedeutung sind, soll in dieser Studie anhand dreier chronischer Erkrankungen die Informationsweitergabe durch die Erkrankten untersucht werden. Durch die Möglichkeit der modernen antiretroviralen Therapie wandelt sich eine HIV-Infektion zu einer chronischen Erkrankung, die den Erkrankten ein fast normales Leben in ihrem sozialen Umfeld erlaubt. Aus diesem Grund können hier Patienten mit den chronischen Erkrankungen Virushepatitis und Diabetes mellitus als Vergleichsgruppen herangezogen werden.

Es geht um die Fragen, wem sich die Erkrankten öffnen, wann und in welcher Form sie das tun und welche Auswirkungen das auf ihr Leben mit

der Krankheit hat. Betrachtet werden im Einzelnen, ob bestimmte Personen oder ein bestimmter Personenkreis als Vertraute bevorzugt werden und wie die kurz- bzw. langfristige Reaktion der Informierten aussieht. Das soll eine Aussage darüber erlauben, ob tatsächlich eine positive Unterstützung oder doch eine Diskriminierung des Erkrankten stattfindet. Von Interesse ist für diese Arbeit auch der Zusammenhang zwischen Personenkreis und Reaktion und natürlich die Auswirkung dieser Reaktionen auf die Krankheitsverarbeitung durch den Erkrankten. Um die gewünschten Informationen zu erhalten, wurden Fragebögen erstellt.

Der Anschluss des bewährten HADS-D soll Auskunft geben über bestehende Angststörungen oder Depressionen und deren Einfluss auf die Disclosure-Rate und die Krankheitsverarbeitung.

## 2. Material und Methoden

### 2.1. Studiendesign

Wir führten eine Querschnittsstudie durch, die die Informationsstrategien gegenüber dem sozialen Umfeld sowie die erlebte Diskriminierung von Patienten mit HIV, Virushepatitis sowie Diabetes mellitus untersucht und miteinander vergleicht. Primäre Zielgrößen sind die Anzahl der informierten Personen im sozialen Umfeld des Probanden sowie wahrgenommene positive und negative Rückmeldungen nach Mitteilung der Diagnose. Einflussgrößen sind unter anderem die Erkrankung selbst sowie die Einordnung in bestimmte Risikogruppen für die jeweilige Erkrankung.

Um die gewünschten Informationen zu erheben, wurde ein Fragebogen erstellt, der sich aus folgenden Teilen zusammensetzt: Im ersten Teil werden die notwendigen biografischen Daten abgefragt. Ausgenommen waren Namen und Adressen, um die Anonymität der Patienten zu wahren. Im zweiten Teil wurden die Patienten gebeten, eine allgemeine Einschätzungen zu gesellschaftlichen Aspekten der jeweiligen Krankheit und Angaben zum anzunehmenden Infektionsweg ihrer Erkrankung zu machen. Zur Klärung der Hauptfragestellung der Studie, nämlich wie viele und welche Personen aus dem sozialen Umfeld des Erkrankten informiert werden, wurde im dritten Teil eine Liste mit möglichen zu informierenden Personen angefügt. Zusätzlich schlossen wir den Fragebogen mit der bewährten Hospitality Anxiety and Depression Scale in deutscher Ausführung an (HADS-D), um einen möglichen Zusammenhang zwischen Veränderungen im sozialen Umfeld, Erstdiagnose, Angst und Depression zu untersuchen.

Die Fragebögen wurden je nach Erkrankung angepasst: Im HIV- und auch im Hepatitis-Fragebogen wurde zusätzlich nach Sexualverhalten, Zuordnung zu einer Risikogruppe beziehungsweise des anzunehmenden Infektionsweges gefragt. Auf die Abfrage des Sexualverhaltens bei Diabetes-Patienten wurde verzichtet. Wir entsprachen an dieser Stelle der Aufforderung der Ethikkommission Hannover. Außerdem war hier kein wesentlicher Informationsgewinn zu erwarten.

## 2.2. Studiendurchführung

Das Patientenkollektiv wurde an mehreren Stellen rekrutiert:

- Immunologische Ambulanz der Medizinischen Hochschule Hannover, Abteilung Klinische Immunologie und Rheumatologie (55 HIV- Patienten)
- Abteilung Gastroenterologie und Hepatologie der Medizinischen Hochschule Hannover (acht Hepatitis- Patienten)
- „Spezialambulanz“ der I. Medizinischen Klinik der Universitätsmedizin Mainz (28 HIV- und 34 Hepatitis- Patienten)
- Diabetes-Schwerpunktpraxis Dr. Schwandt in Uelzen, Niedersachsen (18 Diabetes - Patienten)
- Diabetes Zentrum Wiesbaden (Dres. Müller und Jasinski) (23 Diabetes- Patienten)

Die Rekrutierung fand in den folgenden Zeiträumen statt:

- Immunologische Ambulanz Hannover: Januar bis Mai 2007
- „Spezialambulanz“ Mainz: September 2007 bis September 2008
- Praxis Uelzen: März bis Mai 2007
- Diabetes Zentrum Wiesbaden: August und September 2008

Alle Patienten, die zu einer Teilnahme bereit waren, wurden zunächst mündlich und schriftlich über die Studie und den Datenschutz aufgeklärt.

Zur Sicherung des Verständnisses wurde jedem Teilnehmer unmittelbar vor dem Ausfüllen die Methodik des Fragebogens erklärt, zusätzlich enthält der Fragebogen eine schriftliche Erläuterung. Nach schriftlicher Einverständniserklärung füllten die Patienten selbstständig während des ambulanten Aufenthalts den Fragebogen aus (vgl. Kapitel 6.5).

Die Fragebögen wurden unmittelbar nach der Bearbeitung wieder eingesammelt und der Auswertung zugeführt.

### 2.3. Ein- und Ausschlusskriterien

Allgemeine Ausschlusskriterien:

- Patientinnen und Patienten, die aufgrund kognitiver und / oder wesentlicher (schrift-) sprachlicher Defizite nicht zum Ausfüllen eines Fragebogens in der Lage sind sowie solche, die an akuten psychiatrischen Erkrankungen leiden.
- Patientinnen und Patienten, bei denen gleichzeitig zwei oder drei der genannten Krankheiten vorliegen.

Allgemeine Einschlusskriterien:

- In allen drei Patientengruppen wurden jeweils Männer und Frauen mit einem Mindestalter von 18 Jahren aufgenommen.
- Die Erstdiagnosestellung einer chronischen Virushepatitis, einer HIV-Infektion oder eines *insulinpflichtigen* Diabetes mellitus (primär oder sekundär), liegt mehr als ein Jahr, aber weniger als sechs Jahre zurück, was einen adäquaten Zeitraum zur psychischen Verarbeitung der Diagnose darstellt und ausreichende Erfahrungen im sozialen Umfeld ermöglicht, andererseits aber noch die Erhebung von validen retrospektiven Informationen zulässt.

## 2.4. Darstellung des Fragebogens

Der den Patienten zur Bearbeitung vorgelegte Fragebogen umfasste für die Hepatitis-Gruppe zwölf und für die HIV- und Diabetes-Gruppe elf Seiten (vgl. Kapitel 6.5.2, 6.5.3 und 6.5.4). Das Deckblatt richtet sich in Form eines Begleitschreibens an die Teilnehmenden (vgl. Kapitel 6.5.1).

Der Fragebogen besteht aus vier Teilen und setzt sich wie folgt zusammen:

- Deckblatt: Aufklärung und Einwilligung zur Teilnahme an der Umfrage (vgl. Kapitel 6.5.1)
- Fragebogen Teil 1: Biografische Angaben (vgl. 2.4.1 und Kapitel 6.5.2, 6.5.3 und 6.5.4)
- Fragebogen Teil 2: weitere biografische Angaben (vgl. 2.4.3 und Kapitel 6.5.2, 6.5.3 und 6.5.4)
- Fragebogen Teil 3: Personenliste (vgl. 2.4.4 und Kapitel 6.5.5)
- Fragebogen Teil 4: Hospital Anxiety and Depression - Scale, HADS-D (Herrmann et Buss, 1995) (vgl. 2.4.5 und Kapitel 6.5.6)

### 2.4.1. Fragebogen Teil 1 / Biografische Daten

Die Erfassung biographischer Daten enthält neben Geburtsjahr und Geschlecht das Datum der Erstdiagnose. Die Fragebögen unterscheiden sich je nach Erkrankung minimal bei der Erfassung der Medikation und genauen Diagnose:

Das Stadium der HIV-Infektion wurde nicht näher erfragt. Es wird jedoch zwischen Hepatitis B und Hepatitis C unterschieden. Ebenso wird im Diabetes Fragebogen nach einer Typ I und Typ II – Erkrankung unterschieden.

HIV - Patienten konnten angeben, ob sie Medikamente einnehmen oder nicht. Die Hepatitis - Patienten wurden gefragt, ob sie derzeit Interferon spritzen (führte zum Ausschluss) und/oder regelmäßig Tabletten einnehmen.

Bei Diabetikern wird nach der Einnahme von blutzuckersenkenden Tabletten und oder die Injektion von Insulin gefragt.

#### 2.4.2. Exkurs: Likert - Skala

Die Likert-Skala nach Rensis Likert ist ein Skalierungsverfahren zur Messung von persönlichen Einstellungen aus der empirischen Sozialforschung aus dem Jahr 1932.

Um eine Aussage zu einer Fragestellung zu erhalten, wird eine strikt positive oder strikt negative Aussage getroffen und dem Probanden vorgestellt. Dieser soll nun auf einer Skala seine Zustimmung zu der gegebenen Aussage abbilden. Das eine Ende der Skala stellt eine stark ablehnende Position dar, das andere Ende eine stark zustimmende.

Die Antwortmöglichkeiten sind aufsteigend sortiert. Sowohl eine gerade als auch ungerade Anzahl von Antwortmöglichkeiten ist gebräuchlich. Gerade Antwortmöglichkeiten werden gewählt, wenn man keine neutralen Antworten zulassen und die Versuchsperson so dazu „zwingen“ will, eine Entscheidung zu treffen. Den Antworten werden natürliche Zahlen zugeordnet. Diese sind als ordinal bzw. rangskaliert anzusehen.

Beispiel:

„Ich fühle mich aufgrund meiner Herkunft in Deutschland insgesamt...  
gut behandelt 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ schlecht behandelt.“

### 2.4.3. Fragebogen Teil 2/Selbsteinschätzung der psychosozialen Situation

In diesem Teil des Fragebogens wird nach dem Herkunftsland und gegebenenfalls dem Jahr, seit dem der Patient in Deutschland lebt gefragt. Um weitere auslösende Faktoren einer Diskriminierung zu erfassen, sollten Patienten, die nicht aus Deutschland kommen, auf einer Likert-Skala von eins bis vier bewerten, ob sie sich in Deutschland aufgrund ihrer Herkunft diskriminiert fühlen.

Folgende Aspekte sollten von den Patienten auf einer Likert-Skala mit vier Antwortmöglichkeiten eingeschätzt werden: empfundene Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes (dieser Sachverhalt wurde von Persson 2005 vorgestellt), Diskriminierung wegen der Erkrankung, Schuldgefühle, Stärke der psychischen Beeinträchtigung in den ersten sechs Monaten nach Diagnosestellung und Änderung der sozialen Kontakte im Vergleich zu der Zeit vor der Diagnosestellung.

Hinführend zum dritten Teil des Fragebogens sollte der Proband selbst einschätzen, wie vielen Personen er von seiner Erkrankung erzählt hat.

Auf den Fragebögen für die HIV - wie auch für die Hepatitis - Gruppe wird abgefragt, welcher Risikogruppe für den Erwerb der Infektion der Proband (am ehesten) angehört. Anschließend sollte noch auf einer Likert-Skala bewertet werden, ob allein aufgrund der Zugehörigkeit zur einer Risikogruppe eine Diskriminierung wahrgenommen wurde, zum Beispiel Homosexualität oder (ehemaliger) intravenöser Drogenmissbrauch.

#### 2.4.4. Fragebogen Teil 3 / Personenliste

Vor der eigentlichen Personenliste steht eine Erläuterung mit Beispiel, wie dieser Fragebogenteil ausgefüllt werden soll. Die Liste ist in drei Teile gegliedert: „Lebenspartner“, „Familie“ & „Freunde“ und „öffentliches Umfeld“. Jeder Teil enthält eine Liste bestimmter vorgegebener Mitglieder (z.B.: Vater, Mutter, Bruder, ...) der jeweiligen Gruppe sowie fünf leere Felder zum Ergänzen.

Zuerst sollte zu jeder Person angegeben werden, ob sie im persönlichen Umfeld vorhanden ist. Durch Auszählung aller positiver Nennungen wurde die Größe des gesamten persönlichen Umfeldes bestimmt sowie die Größe der Untergruppen.

Nun wurde abgefragt, ob diese Person bezüglich der Diagnose informiert wurde. Durch Zählung der positiven Nennungen wurde die Anzahl der Informierten eines sozialen Umfeldes bestimmt. Diese „Disclosure“ - Rate entspricht dem Anteil der Informierten am gesamten persönlichen Umfeld eines Probanden.

Die nächsten beiden Aspekte beziehen sich auf die Reaktion der Informierten. Hier wird zwischen einer „Sofortreaktion“ und „langfristiger Reaktion“ unterschieden, da es denkbar erscheint, dass eine spontane Reaktion und ein langfristiges soziales Verhalten differieren.

|             |                                                                      | falls ja                                                               | falls ja                                                                                                               | Falls erzählt: Erlebte Reaktion |                                                                                                                        |
|-------------|----------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|             | Ist diese Person vorhanden?                                          | Falls vorhanden: Haben Sie dieser Person von Ihrer Erkrankung erzählt? | Diese Person hat<br>distanzierend/<br>ablehnend<br>reagiert.                                                           | zugewandt/<br>freundlich        | Diese Person hat mich in der anschließenden Zeit...<br>...schlecht behandelt.<br>...sehr unterstützt.                  |
| Bruder 1    | ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |
| Bruder 2    | ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |
| Schwester 1 | ja <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> |                                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> |

**Abbildung 3: Ausschnitt Fragebogen Teil 3 / Personenliste**

#### 2.4.5. Fragebogen Teil 4 / Hospital Anxiety and Depression - Scale

Die „Hospitality Anxiety and Depression Scale“ (kurz: HADS-D) ist ein Selbstbeurteilungsbogen zur Feststellung von Angst und Depressivität, der bereits 1983 von Zigmond und Snaith vorgestellt wurde. Die hier benutzte Version wurde von Herrmann und Buss 1995 ins Deutsche übersetzt [HADS – D(Deutsch)].

Der HADS-D besteht aus zwei Subskalen, der Angstskala (HADS-Da) und der Depressionsskala (HADS-Dd). Jede der beiden Subskalen setzt sich aus 7 Items zusammen. Bei jedem Item stehen vier Antwortmöglichkeiten zu Verfügung, die jeweils einem Punktwert von null bis drei zugeordnet sind. Durch Addition der Werte ergibt sich der jeweilige Skalenwert. Pro Subskala wird ein fehlendes Item toleriert und kann ohne signifikante Verfälschung des Summenwertes durch Mittelwertbildung der anderen sechs Items ersetzt werden. Die Items der jeweiligen Skala werden in wechselnder Reihenfolge gestellt, wobei die Bewertungsschlüsselrichtung ebenfalls wechselt.

Die Herausgeber gaben als Richtwerte für Auswertung Skalenwerte von kleiner und gleich sieben als ‚normal‘, acht bis zehn als ‚grenzwertig‘ und größer gleich elf als ‚auffällig‘ an. Sicherlich ist es nicht sinnvoll bzw.

möglich, die Diagnose einer Depression oder Angststörung allein aufgrund eines Fragebogens zustellen, jedoch ist das Ergebnis des Fragebogen als Orientierungsmarke anzusehen.

Die Items der Angstsкала fragen Symptome ab, die zum Teil mit den Leitlinien einer „generalisierten Angststörung“ übereinstimmen (vgl. ICD-10 F41.1 [1]). Die Aspekte allgemeine Befürchtungen und Sorgen (A2, A3), Nervosität (A1) sowie motorische Spannung bzw. Entspannungsdefizite (A4, A5, A6) werden berücksichtigt. Alle bisher genannten Angst-Items enthalten einen Körperbezug, geben jedoch keine Auskunft über Körperbeschwerden (wie z.B.: Zittern, Schwitzen, etc.). Eine Sonderstellung nimmt das Item ein, das nach Panikattacken fragt (A7).

Die in der Depressionsskala befindlichen Items beschäftigen sich mit so genannten „endogenomorphen“ Symptomen eines zentralen Verlustes an Motivation und Lebensfreude („anhedonia“). Abgefragt werden Leitsymptome, die auch im ICD-10 vorgesehen sind, wie Interessenverlust (D5, D7), Freudlosigkeit (D1, D2, D3, D6) und Verminderung des Antriebs (D4)[2].

Aufgrund der leicht verständlichen Durchführbarkeit sowie standardisierte Auswertungsrichtlinien sind Durchführungs- und Auswertungsobjektivität gegeben.

Der HADS-D wurde von Hermann et al. (2005) an einem Datenpool von 6200 Patienten validiert. Dieser Patientenpool besteht zum größten Teil aus kardiologischen Patienten sowie 621 Patienten aus verschiedenen Vergleichskollektiven (Göttinger Bevölkerung, aus vier neurologischen Praxen, aus der hämatologischen Ambulanz der Göttinger Uniklinik, aus

der Dialysestation der Göttinger Uniklinik, aus dem Schlaflabor der Göttinger Uniklinik, aus der psychiatrischen Klinik der Uniklinik Göttingen, Medizinstudenten der Hochschule Göttingen).

Es zeigten sich gute Korrelationen mit strukturverwandten anderen Tests (Herrmann et al., 1991).

Die Retest-Reliabilität wurde ebenfalls von Herrmann-Lingen et al. 2005 kontrolliert (n=933). Es konnte eine globale Retest-Reliabilität von 0,71 ohne wesentlichen geschlechtsspezifischen Unterschied festgestellt werden.

Schließlich sei noch auf die Validierungsstudie von Cairns und Johnston aus dem Jahr 1992 hingewiesen, in der aus einzelnen HADS-Items Patientenszenarien konstruiert wurden, die dann von 25 Psychiatern bewertet wurden. Diese Studie kam zum Ergebnis einer guten Übereinstimmung zwischen den HADS-Items und den Psychiater - Ratings.

## 2.5.Statistische Methoden

Zur statistischen Verarbeitung und zur Eingabe der Daten wurde das Programm SPSS Version 15.0 der Firma SPSS Inc. aus Chicago, Illinois, USA benutzt.

Es fand eine Beratung zur Auswahl des statistischen Tests durch Mitarbeiter des Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik (IMBEI) der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg - Universität Mainz statt.

Um einen statistisch signifikanten Zusammenhang zwischen der gleichen Variable in der HIV - Gruppe und einer der beiden Vergleichsgruppen zu berechnen, wurde der U - Test nach Mann und Whitney eingesetzt. Der U - Test wird bei zwei unverbundenen Variablen benutzt und setzt weder einen gleichen Stichprobenumfang noch eine Symmetrie oder

Normalverteilung voraus (Weiss 2008). Zur vergleichbaren Quantifizierung der Testergebnisse wurden p-Werte errechnet. p- Werte unter dem Signifikanzniveau von 0,05 wurden als signifikant angesehen. In dieser Arbeit werden stets zwei p - Werte angegeben, der Erste für den Werte der HIV - Gruppe im Vergleich mit dem der Hepatitis - Gruppe ( $p_{\text{HIV,Hep}}$ ) , der Zweite für die Werte der HIV - Gruppe im Vergleich mit der Diabetes - Gruppe ( $p_{\text{HIV,DM}}$ ).

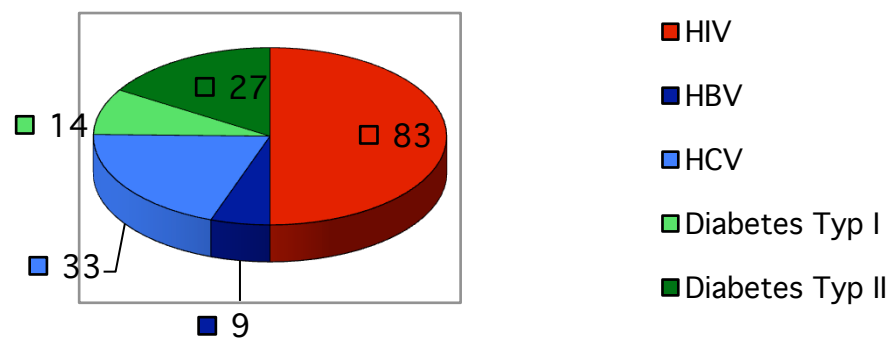
### 3. Ergebnisse

#### 3.1. Rücklauf und Einschluss

Gemäß den Einschlusskriterien wurden 171 Patienten um die Teilnahme an der Studie gebeten. Drei Diabetiker und zwei HIV - Patienten wollten nicht an der Studie teilnehmen. Im Folgenden werden die 166 in der Auswertung verbliebenen Fragebögen als 100% angesehen.

#### 3.2. Stichproben Charakteristik

In der Studie verbleiben also 166 Probanden, von denen 83 die Diagnose HIV, 42 Hepatitis (9 Hepatitis B, 33 Hepatitis C) und 41 Diabetes mellitus (14 Diabetes mellitus Typ I, 27 Diabetes mellitus Typ II) haben (Abbildung 4).



**Abbildung 4: Verteilung Diagnose**

Das Alter der Patienten sowie die Zeit, die seit der Diagnosestellung vergangen ist, wurde zum Zeitpunkt der Bearbeitung des Fragebogens

aufgenommen. Bei allen Patienten lagen Information über das Geschlecht vor (siehe Tabelle 1).

|                            | HIV                          | Hepatitis                | Diabetes                 | p <sub>HIV,Hep</sub> | p <sub>HIV,DM</sub> |
|----------------------------|------------------------------|--------------------------|--------------------------|----------------------|---------------------|
| Alter<br>(±SD)             | 42,8 ± 9,9                   | 48,3 ± 13,0              | 54,1 ± 14,1              | 0,003<br>sig.        | >0,0001<br>sig.     |
| Erstdiagnose<br>(±SD)      | 3,5 ± 1,6                    | 3,6 ± 1,7                | 3,5 ± 1,6                | 0,664<br>n. sig.     | 0,968<br>n. sig.    |
| Geschlechts-<br>Verteilung | M 67(80,7%)/<br>W 16 (19,3%) | 23(54,8%)/<br>19 (45,2%) | 21(51,2%)/<br>20 (48,8%) |                      |                     |

**Tabelle 1: Biografische Daten gruppenspezifisch**

### 3.3.Herkunft und erlebte Diskriminierung durch die Herkunft

Der größte Teil der Studienteilnehmer stammten aus Deutschland. Der Anteil der Deutschen innerhalb der jeweiligen Gruppe liegt stets über 85%. (Siehe Tabelle 2)

| Herkunftsland  | HIV        | Hepatitis  | Diabetes   |
|----------------|------------|------------|------------|
| Deutschland    | 76 (91,6%) | 36 (85,7%) | 35 (85,4%) |
| Afrika         | 1 (1,2%)   |            |            |
| Elfenbeinküste | 1 (1,2%)   |            |            |
| Ghana          | 1 (1,2%)   |            |            |
| Griechenland   | 1 (1,2%)   |            |            |
| Italien        |            |            | 2 (4,8%)   |
| Kamerun        | 1 (1,2%)   |            |            |
| Kasachstan     | 1 (1,2%)   | 1 (2,4%)   | 1 (2,4%)   |
| Lettland       |            | 1 (2,4%)   | 1 (2,4%)   |
| Niederlande    |            |            | 1 (2,4%)   |

|               |          |          |          |
|---------------|----------|----------|----------|
| Russland      | 1 (1,2%) |          |          |
| Tadschikistan |          |          | 1 (2,4%) |
| Türkei        |          | 1 (2,4%) |          |
| Usbekistan    |          | 1 (2,4%) |          |
| Ohne Angabe   |          | 2 (4,8%) |          |

**Tabelle 2: Herkunft**

Die Patienten, die nicht aus Deutschland stammten, sollten angeben, wie lange sie bereits in Deutschland leben. Diese Information konnte von allen Patienten erhoben werden. Ebenfalls sollten die Patienten auf einer Likert - Skala mit vier Antwortmöglichkeiten eine erlebte Diskriminierung wegen ihrer Herkunft bewerten. Werte von ‚drei‘ und ‚vier‘ wurden als erlebte Diskriminierung gewertet (siehe Tabelle 3).

|                              | HIV(N=7)      | Hepatitis (N=6) | Diabetes (N=6)  |
|------------------------------|---------------|-----------------|-----------------|
| Jahre in der BRD $\pm$ SD    | 9,7 $\pm$ 7,9 | 19,0 $\pm$ 2,4  | 25,5 $\pm$ 12,6 |
|                              | HIV (N=1)     | Hepatitis (N=4) | Diabetes (N=5)  |
| Diskriminierung wg. Herkunft | 100 %         | 25%             | 20%             |
| Skalenwert                   | 4             | 1,8 $\pm$ 1,0   | 1,6 $\pm$ 1,3   |

**Tabelle 3: Jahre in der BRD / Diskriminierung wegen Herkunft**

### 3.4. Angaben über das soziale Umfeld und Disclosure - Rate

Um Angaben über die Größe des sozialen Umfeldes der Studienteilnehmer machen zu können, wird im Fragebogen zuerst nach einer persönlichen Einschätzung über die Anzahl der informierten Personen gefragt (vgl. Kapitel 2.4.2). Zum Vergleich wird die reelle

Anzahl rechnerisch bestimmt mit Hilfe des Fragebogens Teil 3 / Personenliste (vgl. Kapitel 2.4.3).

Der Aufbau der Personenliste erlaubt, daraus abzulesen, aus welchen Bereichen des sozialen Umfeldes (Partner, Familie, Öffentliches Umfeld) die informierten Personen stammen (vgl. Kapitel 2.4.3).

Die Anzahl der Personen im gesamten Umfeld der Patienten unterschieden sich wenig: HIV  $14,3 \pm 7,7$ ; Hepatitis  $15,7 \pm 7,0$ ; Diabetes mellitus  $13,2 \pm 7,4$ . Ein statistisch signifikanter Unterschied hinsichtlich der Größe des sozialen Umfeldes zwischen den Gruppen konnte nicht berechnet werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} = 0,315$ ;  $p_{\text{HIV,DM}} = 0,471$ ).

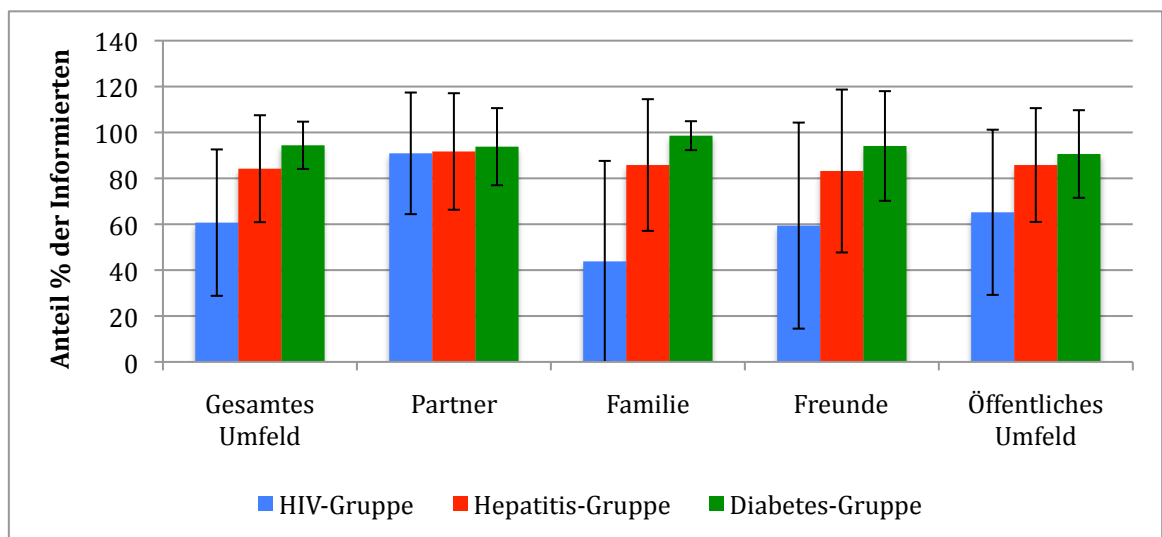
#### 3.4.1. Vergleichend

Die Gruppen unterscheiden sich im Bezug auf Offenheit in ihrem gesamten Umfeld. Die HIV-Patienten teilten  $60,7\% \pm 31,9\%$  ihres gesamten sozialen Umfeldes ihre Diagnose mit. Die Hepatitis-Patienten  $84,2\% \pm 23,3\%$ , die Diabetes-Patienten  $94,4\% \pm 10,3\%$ . Der Unterschied zwischen den Disclosure - Raten zwischen HIV - und Hepatitis - Patienten sowie zwischen HIV - und Diabetes - Patienten ist statistisch signifikant ( $p_{\text{HIV,Hep}} < 0,0001$  /  $p_{\text{HIV,DM}} < 0,0001$ ).

Aufgeschlüsselt in die einzelnen Bezugsgruppen, also in den Teilen Partner und Expartner, Familie, Freunde und öffentliches Umfeld, unterscheiden sich die Patientengruppen in ihrer Informationsweitergabe: Die Studienteilnehmer aus der HIV-Gruppe informierten  $90,9\% \pm 26,5\%$  ihrer Partner,  $43,8\% \pm 43,8\%$  der Personen aus dem familiären Umfeld,  $59,4\% \pm 44,9\%$  ihrer Freunde und  $65,2\% \pm 36,0\%$  ihres öffentlichen Umfeldes.

Die Teilnehmer der Hepatitis-Gruppe gaben Informationen ihre Krankheit betreffend an  $91,7\% \pm 25,4\%$  ihrer Partner,  $85,8\% \pm 28,7\%$  ihrer Familie,  $83,2\% \pm 35,5\%$  ihrer Freunde und  $85,8\% \pm 24,8\%$  ihres öffentlichen Umfeldes weiter.

Die Diabetiker weihten  $93,6\% \pm 16,8\%$  ihrer Partner,  $98,6\% \pm 6,3\%$  ihrer Familie,  $94,1\% \pm 23,9\%$  ihrer Freunde und  $90,6\% \pm 19,1\%$  ihres öffentlichen Umfeldes in ihre Erkrankung ein.



**Abbildung 5: Vergleich Informationsweitergabe ( $p < 0,0001$ / $p < 0,0001$ )**

#### 3.4.2. HIV - Gruppe

Das gesamte soziale Umfeld der Patienten umfasste im Mittel  $14,3 \pm 7,7$  Personen. Die Größe des Umfeldes reichte von einer bis 28 Personen. Aus dem gesamten Umfeld wurden im Mittel  $7,8 \pm 6,0$  Personen informiert, dies entspricht einer Disclosure - Rate von  $60,7\% \pm 31,9\%$ .

Mit der Vorabeinschätzung bezüglich der Größe des informierten Umfeldes versus der rechnerisch bestimmten Umfeldgröße lagen 55,7% der Probanden richtig, wobei 10,1% die Gruppe über- und 34,2% unterschätzten.

Im sozialen Umfeld der Probanden waren zwischen einem und mehr als drei (ehemalige(n)) Lebenspartner(n) vorhanden (Mittelwert  $1,2 \pm 0,9$ ). Von den Partnern wurden  $1,0 \pm 0,8$  informiert, was einer Disclosure - Rate von  $90,9\% \pm 26,5\%$  entspricht.

Das familiäre Umfeld enthielt zwischen null und acht Personen, im Mittel waren es  $3,1 \pm 1,9$ . Informiert wurden  $1,3 \pm 1,5$  Personen, entsprechend einer Disclosure - Rate von  $43,8\% \pm 42,2\%$ .

Der Freundeskreis der Probanden hatte eine Größe zwischen null und acht Personen. Der errechnete Mittelwert ergab  $3,6 \pm 3,0$ . Davon wurden im Durchschnitt  $3,7 \pm 2,4$  Personen informiert (Disclosure - Rate  $59,4\% \pm 44,9\%$ ).

Die Patienten gaben eine Größe des öffentlichen Umfeldes zwischen null und 14 Personen an. Als Mittelwert konnten  $6,0 \pm 4,0$  errechnet werden. Eine Weitergabe der Diagnose erfolgte an  $3,3 \pm 2,7$  Personen, entsprechend einer Disclosure - Rate von  $65,2\% \pm 36,0\%$ .

#### 3.4.3. Hepatitis - Gruppe

Das gesamte soziale Umfeld der Patienten umfasste im Mittel  $15,7 \pm 7,0$  Personen. Die Größe des Umfeldes reichte von null bis 29 Personen. Aus dem gesamten Umfeld wurden im Mittel  $13,3 \pm 6,9$  Personen informiert, dies entspricht einer Disclosure - Rate von  $84,2\% \pm 23,3\%$  errechnet.

Mit der Selbsteinschätzung lagen 40,5% der Probanden richtig, 31% über-, 28,6% unterschätzten die Zahl der informierten Personen.

Im sozialen Umfeld der Probanden waren zwischen null und zwei Lebenspartnern vorhanden (Mittelwert  $1,1 \pm 0,6$ ). Von den Partnern

wurden  $1,0 \pm 0,6$  informiert, was eine Disclosure - Rate von  $91,7\% \pm 25,4\%$  ergibt.

Das familiäre Umfeld enthielt zwischen null und acht Personen, im Mittel waren es  $4,1 \pm 2,1$ . Die Disclosure - Rate betrug  $85,8\% \pm 28,7\%$ , Es wurden  $3,6 \pm 2,3$  Personen informiert.

Der Freundeskreis der Probanden hatte eine Größe zwischen null und acht Personen. Der errechnete Mittelwert ergab  $4,6 \pm 3,0$ . Davon wurden im Durchschnitt  $3,7 \pm 3,0$  Personen informiert (Disclosure - Rate  $83,2\% \pm 35,5\%$ ).

Die Patienten gaben eine Größe des öffentlichen Umfeld zwischen null und 13 Personen an, im  $5,6 \pm 3,7$  Personen. Eine Weitergabe der Diagnose erfolgte an  $4,6 \pm 3,0$  Personen, entsprechend einer Disclosure - Rate von  $85,8\% \pm 24,8\%$ .

#### 3.4.4. Diabetes mellitus - Gruppe

Das gesamte soziale Umfeld der Patienten umfasste im Mittel  $13,2 \pm 7,4$  Personen. Die Größe des Umfeldes reichte von einer bis 31 Personen. Aus dem gesamten Umfeld wurden im Mittel  $12,4 \pm 7,1$  Personen informiert. Für die Disclosure - Rate wurde ein Mittelwert von  $94,4\% \pm 10,3\%$  errechnet.

Mit der Selbsteinschätzung lagen 45,0% der Probanden richtig, 37,5% über-, 17,5% unterschätzen die Zahl der informierten Personen.

Im sozialen Umfeld der Probanden waren zwischen keinem und mehr als drei Lebenspartnern vorhanden (Mittelwert  $1,1 \pm 0,9$ ). Von den Partner

wurden  $1,1 \pm 0,7$  informiert, was eine Disclosure - Rate von  $93,6\% \pm 16,8\%$  ergibt.

Das familiäre Umfeld enthielt zwischen null und sieben Personen, im Mittel waren es  $3,2 \pm 1,8$ . Die Disclosure - Rate betrug  $98,6\% \pm 6,3\%$ , informiert wurden  $3,1 \pm 1,8$  Personen.

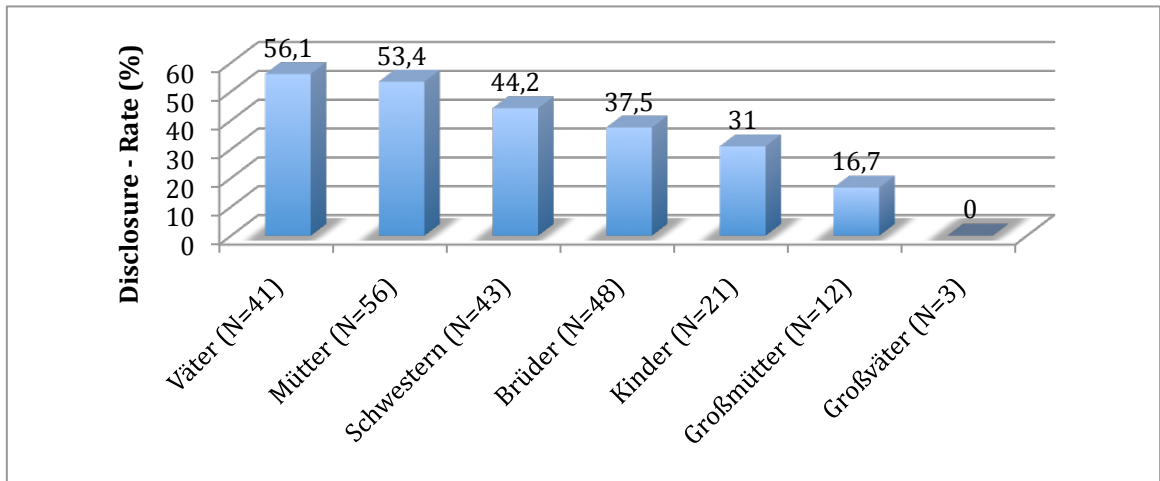
Der Freundeskreis der Probanden hatte eine Größe zwischen null und acht Personen. Der errechnete Mittelwert ergab  $3,4 \pm 2,6$ . Davon wurden im Durchschnitt  $3,3 \pm 2,7$  Personen informiert (Disclosure - Rate  $94,1\% \pm 23,9\%$ ).

Die Patienten gaben eine Größe des öffentlichen Umfeld zwischen null und 13 Personen an, der Mittelwert lag bei  $4,8 \pm 3,6$ . Eine Weitergabe der Diagnose erfolgte an  $4,2 \pm 3,3$  Personen, entsprechend einer Disclosure - Rate von  $90,6\% \pm 19,1\%$ .

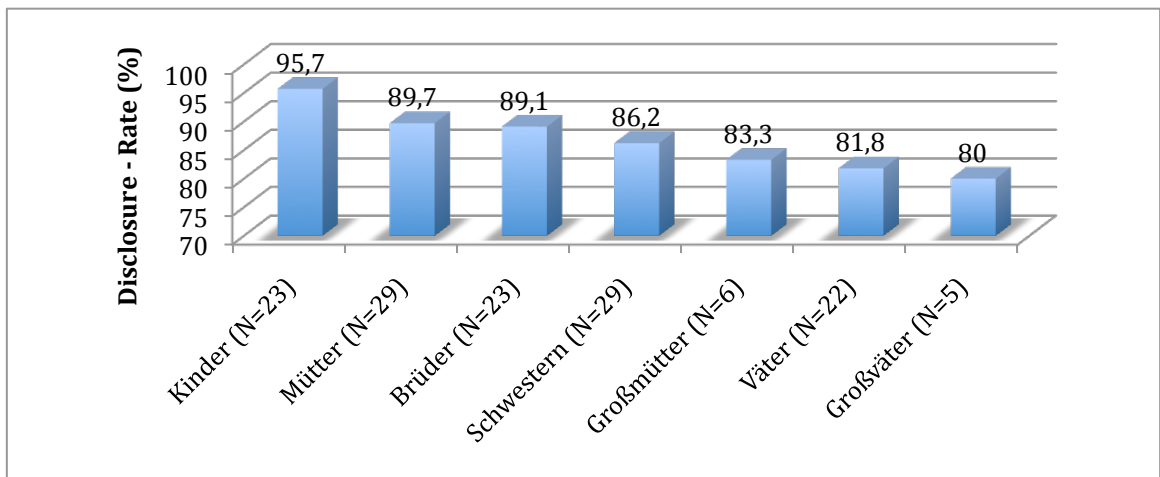
#### 3.4.5. Analyse der Disclosure - Rate innerhalb der Familie

Im Fragebogen Teil 3/B Familie und Freunde wurden die Mitglieder der Familie genauer betrachtet: Brüder, Schwestern, Mutter, Vater, Kinder, Großmutter und Großvater.

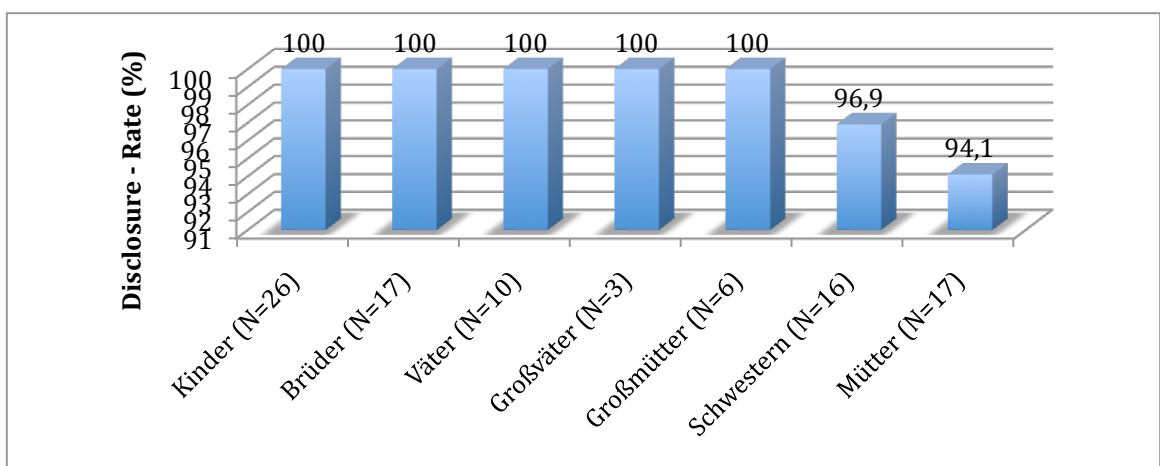
In den Abbildung 6, 7 und 8 werden die Rangfolgen der am häufigsten Informierten bei den einzelnen Erkrankungsgruppen dargestellt. In Klammern wird die Anzahl der Probanden angegeben, die dieses Familienmitglied in ihrem sozialen Umfeld hatten, egal ob informiert oder nicht. Aufgrund der niedrigen Personenzahlen kann die Aussagekraft eingeschränkt sein.



**Abbildung 6: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern HIV**



**Abbildung 7: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern Hepatitis**



**Abbildung 8: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern Diabetes**

### 3.4.6. Analyse der Disclosure - Rate nach Geschlecht

Um einen Einfluss des Geschlechts auf die Weitergabe der Diagnose festzustellen, werden im Folgenden die Angaben aus Kapitel 3.3 nach Geschlecht aufgeteilt.

Männer und Frauen unterscheiden sich in ihrer Disclosure - Rate gegenüber ihrem Umfeld in der HIV - Gruppe. In der Hepatitis - und Diabetes - Gruppe ergaben sich keine Unterschiede (siehe Tabelle 4).

|           | Gesamtes Umfeld [%] | Partner [%] | Familie [%] | Freunde [%] | Öffentliches Umfeld [%] |
|-----------|---------------------|-------------|-------------|-------------|-------------------------|
| HIV       |                     |             |             |             |                         |
| Männer    | 58,0 ± 31,5         | 89,3 ± 29,1 | 43,0 ± 42,1 | 58,4 ± 44,8 | 61,8 ± 36,2             |
| Frauen    | 72,0 ± 32,0         | 97,4 ± 9,2  | 47,6 ± 44,4 | 63,5 ± 46,9 | 78,9 ± 32,4             |
| Hepatitis |                     |             |             |             |                         |
| Männer    | 83,7 ± 24,1         | 88,9 ± 27,4 | 85,7 ± 29,1 | 80,9 ± 37,7 | 87,7 ± 21,9             |
| Frauen    | 84,9 ± 22,8         | 94,4 ± 23,6 | 85,9 ± 28,9 | 86,0 ± 33,6 | 83,5 ± 28,5             |
| Diabetes  |                     |             |             |             |                         |
| Männer    | 94,1 ± 8,6          | 94,4 ± 16,2 | 98,9 ± 4,6  | 93,8 ± 25   | 88,4 ± 19,7             |
| Frauen    | 94,6 ± 12,0         | 92,9 ± 18,2 | 98,1 ± 7,9  | 98,1 ± 7,9  | 93,3 ± 18,7             |

**Tabelle 4: Disclosure - Rate nach Geschlecht**

Außerdem konnte festgestellt werden, dass es keine Unterschiede in der Weitergabe von Geschlecht an Geschlecht (Siehe Tabelle 5) gibt.

|                | ...an Männer [%] | ...an Frauen [%] |
|----------------|------------------|------------------|
| HIV            |                  |                  |
| Von Männern... | 40,3 ± 46,2      | 48,5 ± 43,8      |
| Von Frauen...  | 44,4 ± 52,7      | 45,8 ± 49,8      |
| Hepatitis      |                  |                  |
| Von Männern... | 86,3 ± 28,4      | 88,1 ± 31,2      |
| Von Frauen...  | 82,8 ± 35,1      | 82,4 ± 39,3      |
| Diabetes       |                  |                  |
| Von Männern... | 100              | 96,7 ± 12,9      |
| Von Frauen...  | 100              | 90,0 ± 31,6      |

**Tabelle 5: Disclosure - Rate geschlechtsspezifische Vorlieben**

#### 3.4.7. Analyse der Disclosure - Rate nach Zugehörigkeit zu einer Risikogruppe

Beeinflusst die Zugehörigkeit zu einer bestimmten Risikogruppe oder der vermutete Infektionsweg das Disclosure - Verhalten? Um diese Frage zu klären, wurden die Disclosure - Raten für die jeweilige Risikogruppe dargestellt. Dies konnte naturgemäß nur für die Erkrankungen HIV und Hepatitis geschehen (siehe Tabelle 6)

| HIV - Gruppe                              |                |                   |                |                |                |       |         |
|-------------------------------------------|----------------|-------------------|----------------|----------------|----------------|-------|---------|
|                                           | Hetero         | HP                | MSM            | IVDU           | Bluttran       | Beruf | Fehlend |
| N                                         | 25             | 6                 | 34             | 3              | -              | -     | 15      |
| Disclosure -<br>Rate gegen<br>ges. Umfeld | 60,5 ±<br>30,3 | 73,1<br>±<br>30,5 | 58,2 ±<br>32,8 | 66,7 ±<br>40,4 | -              | -     | -       |
| Hepatitis - Gruppe                        |                |                   |                |                |                |       |         |
| N                                         | 1              | -                 | -              | 3              | 13             | 1     | 23      |
| Disclosure -<br>Rate gegen<br>ges. Umfeld | 90,9           | -                 | -              | 65,7 ±<br>30,9 | 90,9 ±<br>15,6 | 100   | -       |

**Tabelle 6: Disclosure - Rate nach Infektionsweg**

Da die Disclosure - Rate(n) bei HIV - Patienten insgesamt niedriger sind als bei Hepatitis - Patienten, sind auch in dieser Darstellung die Disclosure - Raten der HIV - Gruppe niedriger. Die Auswertung gestaltet sich schwierig, da sich in manchen Risikogruppen nicht vielen Probanden befanden (z.B.: Hepatitis / Hetero N=1). Es scheint, dass die Information über nicht selbstverschuldete Infektionen öfter weitergegeben werden (z.B.: Infektion per Bluttransfusion versus IVDU).

### 3.5. Erlebte Reaktion nach Disclosure

#### 3.5.1. Die Sofortreaktion

Die „Sofortreaktion“, das heißt die unmittelbare Reaktion auf die Mitteilung gemäß der Aussage „Diese Person hat zugewandt/freundlich reagiert“, wurden im Fragebogen Teil 3 / Personenliste (vgl. 2.4.3) auf einer Likert-Skala von eins bis vier abgefragt. In dieser Skala stellt eins

das negative und vier das positive Ende dar. Auch hier wurde unterschieden nach gesamtem Umfeld, Partnern, familiären und öffentlichen Umfeld. Als positive Sofortreaktion wurden die Skalenwerte von drei und vier zusammengefasst.

### HIV - Gruppe

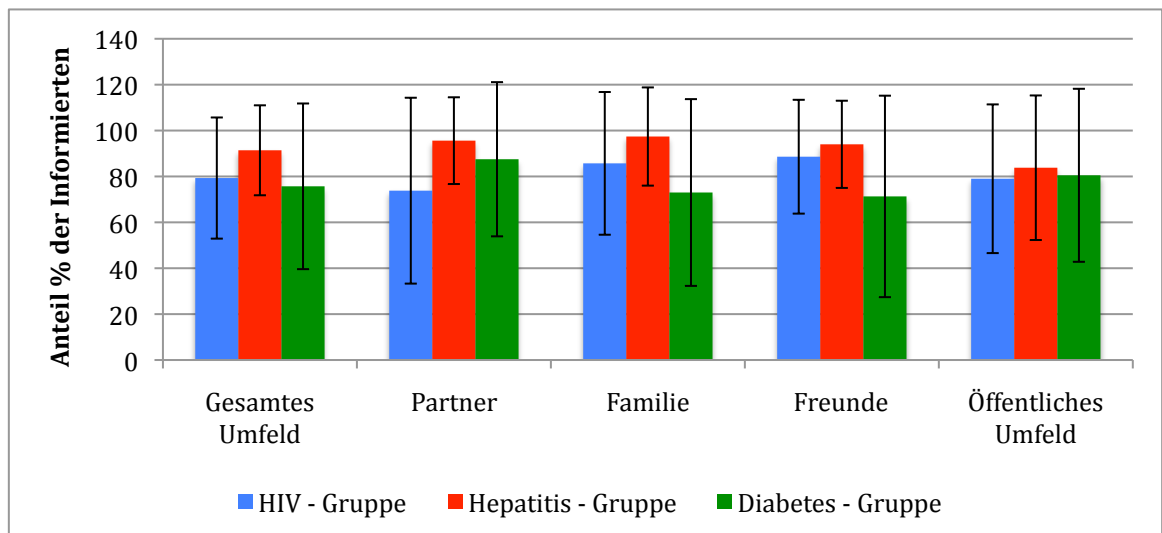
Im gesamten Umfeld reagierten im Mittel  $79,3\% \pm 26,4\%$  der Informierten „zugewandt“ auf die Mitteilung der Erkrankung. Von den Partnern reagierten im Durchschnitt  $73,8\% \pm 40,5\%$ , von den Personen des familiären Umfeldes  $85,7\% \pm 31,1\%$ , von den Freunden  $88,6\% \pm 24,8\%$  und von den Informierten des öffentlichen Umfeldes  $79,0\% \pm 32,4\%$  ebenso (siehe Abbildung 9).

### Hepatitis - Gruppe

Von den Personen des gesamten sozialen Umfeldes reagierten  $91,4\% \pm 19,6\%$  „zugewandt“ auf die Mitteilung der Diagnose.  $95,6\% \pm 18,9\%$  der Partner der Hepatitispatienten reagierten im Durchschnitt,  $97,4\% \pm 21,4\%$  der Familienmitglieder,  $94,0\% \pm 19,0\%$  der Freunde und  $83,8\% \pm 31,5\%$  des öffentlichen Umfeldes ebenso (siehe Abbildung 9).

### Diabetes mellitus - Gruppe

Im Durchschnitt wurden von  $75,7\% \pm 36,1\%$  des gesamten Umfeldes eine positive Reaktion wahrgenommen. Eine positive Reaktion wurde von  $87,5\% \pm 33,6\%$  der Partner,  $73,0\% \pm 40,7\%$  der Familienmitglieder,  $71,3\% \pm 43,9\%$  der Freunde und  $80,5\% \pm 37,7\%$  des öffentlichen Umfeldes erlebt (siehe Abbildung 9).



**Abbildung 9: Positive Sofortreaktion Gruppen vergleichend**

Es konnte ein statistisch signifikanter Unterschied zwischen der Häufigkeit der positiv erlebten Sofortreaktion der HIV - Patienten im Vergleich zu den Hepatitis - Patienten errechnet werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} = 0,004$ ), zwischen HIV - und Diabetes - Patienten besteht kein signifikanter Unterschied ( $p_{\text{HIV,DM}} = 0,720$ ).

### 3.5.2. Langfristige Unterstützung

Wie die Sofortreaktion wurde auch die langfristige Unterstützung, die von den befragten Patienten gemäß der Aussage „Diese Person hat mich in der anschließenden Zeit sehr unterstützt“ wahrgenommen wurde, auf einer Likert-Skala von eins bis vier abgefragt. Auch auf dieser Skala ist eins das untere Ende und vier das obere. Die Werte drei und vier wurden als positive langfristige Unterstützung festgelegt.

#### HIV - Gruppe

Wenn man das gesamte soziale Umfeld der Gruppenteilnehmer betrachtet, unterstützten im Durchschnitt  $80,5\% \pm 25,5\%$  des Umfeldes den Erkrankten langfristig. Bei  $81,3\% \pm 34,5\%$  der Partner,  $90,5\% \pm 26,7\%$

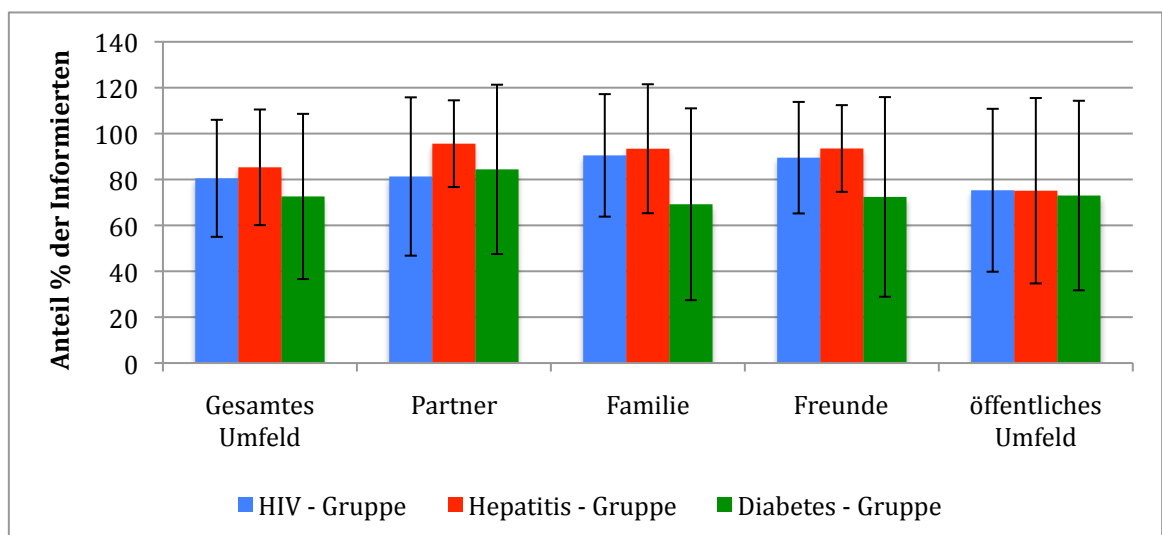
der Familienmitglieder,  $89,5\% \pm 24,3\%$  der Freunde und  $75,3\% \pm 35,5\%$  des öffentlichen Umfeldes wurde eine unterstützende Haltung wahrgenommen (siehe Abbildung 10).

### Hepatitis - Gruppe

Im gesamten Umfeld der Studienteilnehmer, die mit Hepatitis B oder C infiziert sind, erfuhren  $85,3\% \pm 25,2\%$  eine langfristige Unterstützung. Eine Unterstützung ging von  $95,6\% \pm 18,9\%$  der Partner,  $93,4\% \pm 28,1\%$  der Familie,  $93,5\% \pm 18,9\%$  der Freunde und  $75,1\% \pm 40,4\%$  des öffentlichen Umfeldes aus (siehe Abbildung 10).

### Diabetes - Gruppe

Die Diabetiker nahmen in ihrem sozialen Umfeld im Mittel bei  $72,6\% \pm 36,0\%$  eine Unterstützung wahr. Bei den Partnern waren es  $84,4\% \pm 36,9\%$ , innerhalb der Familie  $69,2\% \pm 41,8\%$ , innerhalb der Freunde  $72,4\% \pm 43,5\%$  und im öffentlichen Umfeld  $73,0\% \pm 41,3\%$  (siehe Abbildung 10).



**Abbildung 10: langfristige Unterstützung Gruppen vergleichend**

Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied hinsichtlich der langfristigen Unterstützung zwischen den Gruppen errechnet werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} = 0,209$  /  $p_{\text{HIV,DM}} = 0,533$ ).

### 3.6. Kommunikation mit dem ärztlichen Personal

Im Fragebogen Teil 3/C „Öffentliches Umfeld“ wurde Disclosure und erlebte Reaktion von betreuenden Ärzten (maximal drei) und einem betreuenden Zahnarzt gefragt.

#### 3.6.1. HIV – Gruppe

In der HIV - Gruppe wurden 156 Ärzte angegeben. Davon wurden 144 Ärzte, entspricht 92,3%, informiert. Es waren 50 betreuende Zahnärzte vorhanden, von denen lediglich 34 (68,0%) informiert wurden!

Von den 144 behandelnden Ärzten konnte bei jeweils 118 Ärzten (81,9%) sowohl eine positive Sofortreaktion als auch eine langfristige Unterstützung festgestellt werden.

Bei 27 der 34 Zahnärzten wurde von den Patienten eine positive Sofortreaktion beobachtet (79,4%) und bei 24 eine langfristige Unterstützung (70,6%).

#### 3.6.2. Hepatitis – Gruppe

Die Hepatitis - Patienten hatten 75 behandelnde Ärzte, alle wurden über die bestehende Erkrankung informiert (100%). 27 Zahnärzte behandelten die Hepatitis – Patienten, hiervon wurden 24 informiert (88,9%).

Von den genannten 75 Ärzten wurde bei 67 eine positive Reaktion auf die Weitergabe der Diagnose durch die Patienten beobachtet (89,3%). 58 Patienten erfuhren eine langfristige Unterstützung durch ihren behandelnden Arzt (77,3%).

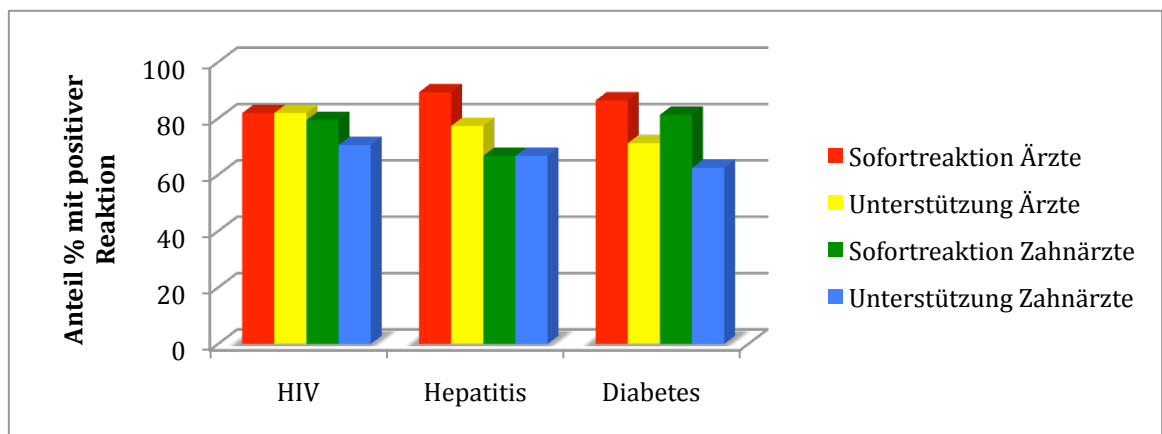
Jeweils 16 Zahnärzte zeigten eine positive Sofortreaktion und eine langfristige Unterstützung (59,3%).

### 3.6.3. Diabetes mellitus - Gruppe

An der Behandlung der Diabetes mellitus - Patienten sind laut der Angaben der Patienten 66 Ärzte und 19 Zahnärzte beteiligt. Von den Ärzten wurden 66 informiert (100%). 16 der Zahnärzte wurden informiert (84,2%).

Bei den behandelnden Ärzten empfanden die Patienten bei 57 eine positive Sofortreaktion (86,4%) und bei 47 eine langfristige Unterstützung (71,2%).

Die Zahnärzte zeigten zu 68,4% eine positive Sofortreaktion (dreizehn Zahnärzte) und zu 52,6% eine langfristige Unterstützung (zehn Zahnärzte).



**Abbildung 11: Reaktion und Unterstützung durch Mediziner**

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass nicht alle behandelnden Ärzte und Zahnärzte über die Diagnose informiert wurden. Bemerkenswert ist, dass 32% der Zahnärzte nicht über eine bestehende HIV Infektion informiert wurden.

### 3.7. Probleme in der Beziehung

Partner sind von Erkrankungen eines Patienten in der Regel besonders betroffen, weshalb die Probanden bei den informierten Partnern zusätzlich zu der Sofortreaktion und der langfristigen Unterstützung bewerten sollten, ob die Erkrankung ein Problem für die Beziehung darstellte. Dies sollte auf einer Likert-Skala mit vier Antwortmöglichkeiten erfolgen, wobei in der Analyse eins und zwei als „großes Problem“ zusammengefasst wurden. Bei näheren Betrachten lässt sich feststellen, dass die aktuellen Beziehungen in allen Gruppen fast gleich häufig belastet sind. In den „vergangenen Beziehungen“ der HIV - Patienten stellte die Diagnose HIV zu mehr als 50% ein Problem dar, das möglicherweise zu einer Trennung führte (siehe Tabelle 7).

|           | N  | Partnerschaften, in denen die Erkrankung ein Problem darstellte           |
|-----------|----|---------------------------------------------------------------------------|
| HIV       | 61 | 30,3% ± 41,2%                                                             |
| Hepatitis | 34 | 10,3% ± 29,6%                                                             |
| Diabetes  | 32 | 12,5% ± 31,1%                                                             |
|           |    | Aktuelle Partnerschaften, in denen die Erkrankung ein Problem darstellte  |
| HIV       | 47 | 12,8% ± 33,7%                                                             |
| Hepatitis | 32 | 12,5% ± 33,6%                                                             |
| Diabetes  | 30 | 10,0% ± 30,5%                                                             |
|           |    | Ehemalige Partnerschaften, in denen die Erkrankung ein Problem darstellte |
| HIV       | 30 | 55,6% ± 48,0%                                                             |
| Hepatitis | 9  | 11,1% ± 33,3%                                                             |
| Diabetes  | 7  | 28,6% ± 48,8%                                                             |

**Tabelle 7: Probleme in der Partnerschaft**

### 3.8. Auswertung des Fragebogen Teil 2

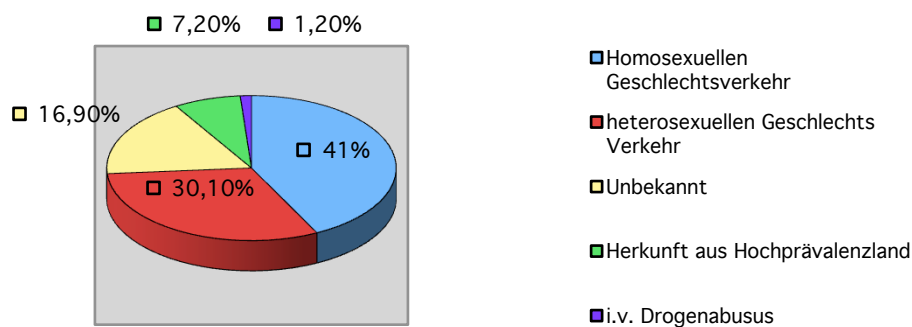
#### 3.8.1. Zuordnung zu Risikogruppen

Die Hepatitis - und HIV - Patienten wurden nach einer anzunehmenden Infektionsquelle gefragt. Ausgeschlossen wurden aufgrund der Natur der Erkrankung die Patienten der Diabetes - Gruppe.

In der HIV - Gruppe stellte sich der Verteilung des angenommenen Infektionsweges wie folgt dar: 34 (41,0%) Personen infizierten sich durch homosexuellen, 24 (30,1%) durch heterosexuellen Geschlechtsverkehr, bei 14 (16,9%) war die Quelle unbekannt, sechs (7,2%) kamen aus einem

Hochprävalenzland, drei gaben (3,6%) intravenösen- Drogenabusus und einer (1,2%) eine sonstige Infektionsquelle an (Abbildung 12).

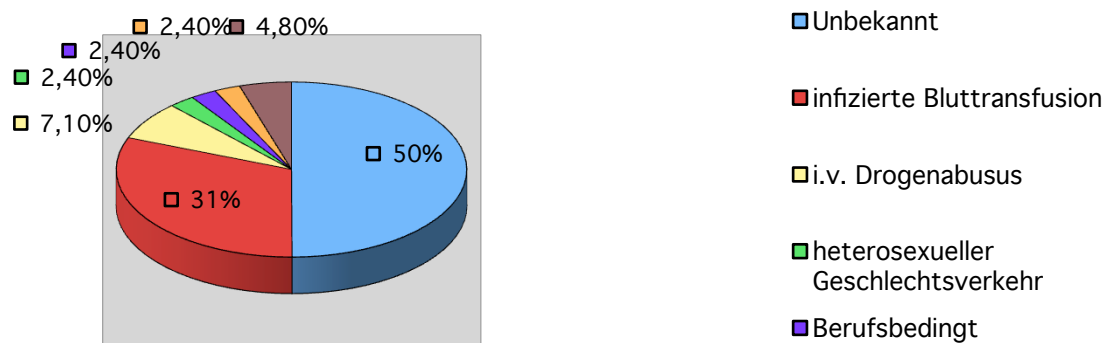
Patienten, die als vermuteten Infektionsweg homosexuellen Geschlechtsverkehr oder intravenösen Drogenabusus angaben, wurden gefragt, ob sie aufgrund der Zugehörigkeit zu dieser Gruppe eine gesellschaftliche Diskriminierung empfanden. Von den 83 HIV - Patienten wurden folglich 37 befragt und 35 beantworteten die Frage. Von ihnen gaben 22 Patienten an, eine Diskriminierung (drei und vier Punkte) wegen ihrer Zugehörigkeit zu dieser Gruppe zu spüren (62,9%).



**Abbildung 12: Vermutete Infektionsquelle der HIV - Patienten**

Die größte Anzahl an Infektionen in der Hepatitis - Gruppe waren nach Angaben der Patienten unbekannter Ursache (N=21, entspricht 50,0%). 13 Patienten (31,0%) infizierten sich über kontaminierte Bluttransfusionen. Intravenöser- Drogenabusus wurde von drei (7,1%) Patienten als vermutete Infektionsquelle angegeben. Je ein Patient (2,4%) gab heterosexuellen Geschlechtsverkehr, eine berufsbedingte oder sonstige Infektionsquelle an. Keine Angaben machten zwei (4,8%) Patienten. Homosexueller Geschlechtsverkehr wurde in dieser Gruppe als Infektionsquelle nicht genannt (Abbildung 13).

Aus der Hepatitis - Patientengruppe wurden alle Patienten, deren vermuteter Infektionsweg intravenöser Drogenabusus war, nach einer empfunden Diskriminierung wegen des Risikofaktors befragt. Das waren drei, von denen jedoch keiner eine Diskriminierung aufgrund dieser Gruppenzugehörigkeit verspürte.



**Abbildung 13: vermutete Infektionsquelle der Hepatitis - Patienten**

### 3.8.2. Veränderungen nach Diagnosestellung

Die folgenden Ergebnisse beziehen sich auf den Fragebogen Teil 2, bei dem allgemeine Einschätzung bezüglich Diskriminierung, der eigenen psychischen Situation und der eigenen äußeren Erscheinung abgefragt wurden. Alle in diesem Kapitel beschriebenen Items sollten wiederum auf einer Likert-Skala von eins bis vier bewertet werden. An dieser Stelle werden die Werte eins und zwei als ablehnend, die Werte drei und vier als zustimmend zusammengefasst (siehe Tabelle 10).

Von den HIV - Patienten erlebten 57 (69,5%) eine Diskriminierung.

In der Hepatitis - Gruppe empfanden zehn Menschen (24,4%) eine Diskriminierung. Auch drei Studienteilnehmer (7,7%) der Diabetes - Gruppe fühlten sich diskriminiert. Demnach fühlen sich HIV - Patienten

häufiger von Diskriminierung betroffen als die übrigen Gruppen. Dies konnte auch als statistisch signifikant bestätigt werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} < 0,0001$  /  $p_{\text{HIV,DM}} < 0,0001$ ).

17 Patienten aus der HIV - Gruppe (20,5%) bemerkten eine Veränderung ihrer äußeren Erscheinung. Von den Studienteilnehmern aus der Hepatitis - Gruppe beobachteten sieben (17,1%) eine Veränderung. Das äußere Erscheinungsbild von elf Diabetes - Patienten (26,8%) änderte sich subjektiv innerhalb der ersten sechs Monate.

„Schlecht und Schuldig“ an der Infektion fühlten sich 30 HIV - Patienten (36,1%), sechs Hepatitis - Patienten (14,3%) sowie vier Diabetiker (10,3%). Der Unterschied der Häufigkeiten zwischen den Gruppen wurde als statistisch signifikant bestätigt ( $p_{\text{HIV,Hep}} < 0,0001$  /  $p_{\text{HIV,DM}} < 0,0001$ ).

Die Patienten wurden nach Problemen mit der psychischen Verarbeitung der Diagnose in den ersten sechs Monaten gefragt: Innerhalb der HIV - Gruppe, 55 Patienten (67,1%), beklagten wesentliche Schwierigkeiten in der Anfangsphasen, in der Hepatitis - Gruppe (26 Personen, 61,9%) und 18 Diabetiker (43,9%). Es konnte kein statistisch signifikanter Unterschied in der Häufigkeit zwischen HIV - und Hepatitis - Patienten errechnet werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} = 0,540$ ). Zwischen HIV - Patienten und Diabetikern wurde ein statistisch signifikanter Unterschied festgestellt ( $p_{\text{HIV,DM}} = 0,005$ ).

Weiterhin wurde nach der Veränderung des Verhaltens im sozialen Umfeld nach Erstdiagnose gefragt. Eine Veränderung ihrer sozialen Kontakte beschrieben 31 der HIV - Patienten (37,3%). Die sozialen Kontakte änderten sich für elf Hepatitis - Patienten (26,8%) und acht

Patienten (19,5%) aus der Diabetes - Gruppe. Demnach bemerkten HIV - Patienten am häufigsten die beschriebenen Veränderungen. Als statistisch signifikant konnte nur der Unterschied zwischen HIV - und Diabetes - Patienten bestätigt werden ( $p_{\text{HIV,Hep}} = 0,092$  /  $p_{\text{HIV,DM}} = 0,006$ ).

### 3.9.Hospital Anxiety and Depression Scale

Wegen mehr als einem fehlenden Item wurden in der Angst-Subskala sieben und in der Depressions-Subskala elf Patienten ausgeschlossen. Die Angst- und Depressions-Subskala können minimal null, maximal 21 Punkte erreichen. Die Rohwerte sind in Tabelle 8 dargestellt.

| HADS-D...           | Normal-<br>Bevölkerung | HIV       | Hepatitis | Diabetes  |
|---------------------|------------------------|-----------|-----------|-----------|
| ...Angstskala       | 5,8 ± 3,2              | 8,2 ± 4,6 | 6,6 ± 4,4 | 6,9 ± 4,6 |
| ...Depressionsskala | 3,4 ± 2,6              | 5,9 ± 4,9 | 4,0 ± 3,8 | 4,9 ± 4,3 |

**Tabelle 8: HADS-D Rohwerte**

Auswertung: Gemäß der Auswertungsvorschrift wurden Werte auf beiden Skalen kleiner sieben als ‚unauffällig‘, zwischen acht und zehn als ‚grenzwertig‘, zwischen elf und 14 als ‚auffällig‘ und Werte zwischen 15 und 21 als ‚sehr auffällig‘ zusammengefasst:

|                    |              | Angst  |             |           |                |
|--------------------|--------------|--------|-------------|-----------|----------------|
|                    |              | normal | grenzwertig | auffällig | sehr auffällig |
| HIV-Gruppe         | Anzahl       | 43     | 13          | 13        | 11             |
|                    | % von Gruppe | 53,8%  | 16,3%       | 16,3%     | 13,8%          |
| Hepatitis-Gruppe   | Anzahl       | 27     | 5           | 5         | 3              |
|                    | % von Gruppe | 67,5%  | 12,5%       | 12,5%     | 7,5%           |
| Diabetes-Gruppe    | Anzahl       | 23     | 4           | 10        | 2              |
|                    | % von Gruppe | 59,0%  | 10,3%       | 25,6%     | 5,1%           |
| Normal-Bevölkerung | %            | 94,1%  | 5,9%        |           |                |

**Tabelle 9: Ergebnis HADS-D Angstskaala**

|                    |              | Depression |             |           |                |
|--------------------|--------------|------------|-------------|-----------|----------------|
|                    |              | normal     | grenzwertig | auffällig | sehr auffällig |
| HIV-Gruppe         | Anzahl       | 52         | 11          | 12        | 4              |
|                    | % von Gruppe | 65,8%      | 13,9%       | 15,2%     | 5,1%           |
| Hepatitis-Gruppe   | Anzahl       | 32         | 5           | 1         | 1              |
|                    | % von Gruppe | 82,1%      | 12,8%       | 2,6%      | 2,6%           |
| Diabetes-Gruppe    | Anzahl       | 26         | 7           | 3         | 1              |
|                    | % von Gruppe | 70,3%      | 18,9%       | 8,1%      | 2,7%           |
| Normal-Bevölkerung | %            | 84,2%      | 15,8%       |           |                |

**Tabelle 10: Ergebnis HADS-D Depressionsskala**

Wie in den Tabelle 9 und 10 dargestellt, hatten alle Erkrankungsgruppen einen gegenüber der Normalbevölkerung höheren Anteil an auffälligen Werten, wobei die HIV - Patienten am stärksten betroffen zu sein scheinen.

## 4. Diskussion

Um die Informationsstrategien chronisch erkrankter Patienten bezüglich ihrer Diagnose näher zu untersuchen und die kurz- und langfristige Reaktion der Informierten zu eruieren, wurde ein Fragebogen erstellt und an die drei Gruppen chronisch Erkrankte (HIV, Hepatitis, Diabetes mellitus) verteilt. Im Folgenden sollen nun die Ergebnisse näher betrachtet und mit denen anderer Autoren verglichen werden.

### 4.1. Charakterisierung des Patientenkollektivs

Um die Repräsentativität der hier vorgestellten Daten zu prüfen, werden zuerst die drei Patientengruppen hinsichtlich Alter, Geschlechtsverteilung, Ausländeranteil und vermutetem Infektionsweg mit Kollektiven anderer Autoren verglichen. Danach werden die drei Gruppen dieser Studie bezüglich der Größe ihres Umfeldes und der vergangenen Zeit seit Diagnosestellung einander gegenübergestellt, um die Vergleichbarkeit untereinander festzustellen.

In der hier untersuchten HIV - Gruppe liegt der Altersdurchschnitt bei  $42,6 \pm 9,9$  Jahren. Bätzing-Feigenbaum et al. stellten 2008 in einer Inzidenzstudie an Patienten in Deutschland einen vergleichbaren Altersdurchschnitt bei HIV - Patienten von 38,6 Jahren fest.

$48,3 \pm 13,0$  Jahre wurde als Mittelwert für das Alter in der hiesigen Hepatitis - Gruppe errechnet. Hüppe et al. zeigten 2008 in einer epidemiologischen Studie über Hepatitis - Patienten in Deutschland ein ähnliches Durchschnittsalter von 43,4 Jahren.

Das mittlere Alter der Diabetes - Patienten wurde mit  $54,1 \pm 14,1$  Jahren berechnet.

In der hier untersuchten HIV - Gruppe sind 80,7% männlichen Geschlechts. Dies ist etwas höher als der Männeranteil in dem epidemiologischen Bulletin zum Thema „HIV - Infektion und AIDS - Erkrankung in Deutschland“ des Robert - Koch - Instituts mit 77,0% (Stand 1.3.2008).

In der Hepatitis - Gruppe dieser Studie sind 54,8% Männer. Die Zahlen des Robert - Koch - Instituts für Deutschland sind mit 66% etwas höher (Stand: 12.11.2008).

51,2% der Patienten in der Diabetes mellitus - Gruppe dieser Studie waren männlich. Diese Zahlen stimmen mit anderen deutschen Studien überein (Icks et al., 2007; Meisinger et al., 2005).

Das statistische Bundesamt stellte für das Jahr 2008 einen Ausländeranteil der in Deutschland lebenden Bevölkerung von 8,8% fest [3]. In den Erkrankungsgruppen variiert der Ausländeranteil zwischen 8,4% in der HIV - Gruppe, 14,3% in der Hepatitis - Gruppe und 14,8% in der Diabetes - Gruppe. Demnach deckt sich nur der Ausländeranteil der HIV - Gruppe mit dem der gesamtdeutschen Bevölkerung, während der Ausländerteil in den anderen beiden Gruppen deutlich höher liegt.

Die Informationen über den vermuteten Infektionsweg decken sich fast mit denen des Robert Koch Instituts für Deutschland (Stand 1.3.2008). Die Abweichung der Werte dieser Studie von denen des Robert Koch Instituts mag wohl in der Größe der Studienpopulation als auch an regionalen Unterschieden liegen. Auch Kittner et al. stellten 2009 einen Unterschied der Häufigkeiten des Übertragungsweges zwischen dem südwestdeutschen und dem gesamtdeutschen Raum - repräsentiert durch das Robert Koch Institut - fest.

Auch die gesammelten Daten den Infektionsweg der Hepatitis - Patienten betreffend sind annähernd gleich mit denen des Robert Koch Instituts (Stand: 12.11.2008).

Beim Einsatz von Fragebögen können Ausfüllfehler und Verständnisprobleme entstehen. Trotz einer schriftlichen und mündlichen Erläuterung zum Ausfüllen, wurden bei der Durchsicht der Fragebögen dieser Studie festgestellt, dass einige Patienten die Personenliste aus dem Fragebogen Teil 3 (vergleiche Kapitel 6.6.5) nicht Zeile für Zeile ausgefüllt hatten. Es wurden nur Zeilen ausgefüllt, in denen es um Personen ging, die im persönlichen Umfeld vorhanden waren (informiert und nicht informiert). Bei der Auswertung von Fragebögen ist es üblich, dass die Personen, bei denen nicht angegeben wurde ob sie im sozialen Umfeld vorhanden sind oder nicht, als nicht vorhanden anzunehmen.

Die Größe des sozialen Umfeldes war gleich, was die Validität der Befragungsergebnisse unterstützt.

Als Einschlusskriterium für die Patienten in diese Studie wurde die Erstdiagnosestellung vor einem bis vor sechs Jahre willkürlich festgelegt. Die Auswahl erschien sinnvoll um sicherzustellen, dass die Patienten zum einen sich noch deutlich an die Anfangszeit nach der Diagnosestellung erinnern und sich zum anderen bereits mindestens ein Jahr lang mit der Infektion und dem Umfeld auseinandersetzen konnten. Die verstrichene Zeit war in allen drei Gruppe gleich.

Zusammenfassend kann gezeigt werden, dass die Gruppen dieser Studie keine starken Abweichungen zu Vergleichsgruppen aus der Literatur aufweisen. Die Größe des sozialen Umfeldes als auch die Zeit seit

Diagnosestellung ermöglichen eine gute Vergleichbarkeit der Gruppen untereinander, wenngleich der Einfluss weiterer Gruppenunterschiede nicht ausgeschlossen werden kann.

#### 4.2. Informationsstrategie

Um die Frage, die dieser Studie den Titel gab: „Wem kann ich es erzählen?“ zu beantworten, werden nun die Disclosure - Raten für das gesamte Umfeld sowie die Auswahl der Informierten näher betrachtet.

##### 4.2.1. Disclosure - Rate

Der Anteil der Informierten im sozialen Umfeld wurde durch Auszählen des Fragebogens ‚Teil 3 - Personenliste‘ ermittelt.

Die HIV - Gruppe informierte die wenigsten Personen,  $7,8 \pm 6,0$ . Bei den Hepatitis - und Diabetes - Patienten war die Anzahl der Informierten deutlich höher. Hepatitis - Patienten gaben an,  $13,3 \pm 6,9$  Personen von ihrer Krankheit berichtet zu haben, bei den Diabetikern waren es im Schnitt  $12,4 \pm 7,1$  Personen.

Ebenso wurde gefragt, wie die Patienten ihr Informationsverhalten selbst einschätzen. Gefragt wurde nach der geschätzten Anzahl der Informierten, welche dann mit der tatsächlichen Zahl der Informierten verglichen wurde: Am besten schnitt hier die HIV - Gruppe mit 55,7% richtiger Selbsteinschätzung ab. Bei der Hepatitis - Gruppe lagen 40,5%, bei der Diabetes - Gruppe 45,0% der Patienten mit ihrer Einschätzung richtig. Dabei schätzen HIV - und Diabetes - Patienten die Zahl der Informierten höher ein als sie tatsächlich ist, die Hepatitis - Patienten verschätzen sich in beide Richtung ungefähr gleich.

Es konnte gezeigt werden, dass HIV - Patienten ihre Diagnose weniger Menschen mitteilen, als die Erkrankten aus den beiden Vergleichsgruppen. Die HIV - Patienten in dieser Studie gaben ihre Diagnose lediglich an  $60,7\% \pm 31,9\%$  ihres sozialen Umfeldes weiter! Dagegen wurden  $84,2\% \pm 23,3\%$  der Menschen im Umfeld der Hepatitis - Patienten informiert und  $94,4\% \pm 10,3\%$  der Diabetes - Patienten. Es konnte eine signifikante Korrelation zwischen der Zugehörigkeit zu einer Erkrankungsgruppe und der Disclosure - Rate errechnet werden.

#### 4.2.2. Auswahl der Informierten

Partner und Freunde bekommen in der Regel häufiger die Diagnose mitgeteilt als Familienmitglieder und Personen des öffentlichen Umfeldes. Dies haben auch schon Hays et al. 1993 sowie Wong et al. 2009 in Studien mit HIV - Patienten herausgefunden. Partner und Freunde befinden sich meist mit den Probanden in der selben „Peer - Group“, zum Beispiel in der Gruppe homosexuell aktiver Männer. Diese Gruppe hat sich möglicherweise bereits vor einer Infektion mit dem Thema HIV beschäftigt. Daher reagieren die Mitglieder dieser Gruppe möglicherweise verständnisvoller und mit größerer Unterstützung als Familienmitglieder, die zum ersten Mal mit der Erkrankung konfrontiert werden. In der HIV - Gruppe liegt die Disclosure - Rate des öffentlichen Umfeldes über der von Familie und Freunden. Dies könnte sich aus der großen Anzahl der sie betreuenden Personen, wie Ärzte oder Mitarbeiter der Krankenkassen ergeben.

Patienten aus allen drei Gruppen informierten in ihrem direkten Umfeld an erster Stelle ihre Partner und, wenn vorhanden, ihre Kinder. Daraus kann gefolgert werden, dass die Kernfamilie und die Partner der

Lebensgemeinschaft am häufigsten über die Krankheit in Kenntnis gesetzt werden. Dies war zu erwarten, da diese Personen den größten Beitrag zur Unterstützung der Patienten durch den gemeinsamen Wohnsitz und das gemeinsame Leben leisten und im Falle einer infektiösen Erkrankung auch der größten Gefährdung ausgesetzt sind. So führt das Robert Koch Institut „Wohngemeinschaft mit einem Infizierten“ als möglichen Übertragungsweg für eine Hepatitis an.

Ähnliche Werte berichtete Serovich et al. 2005 und 2006 für homosexuelle HIV - infizierte Männer und 2008 für HIV - infizierte Frauen.

Die Frauen aus der HIV - Gruppe gaben ihre Diagnose häufiger weiter als die Männer. In der Hepatitis- und Diabetes- Gruppe war dies nicht der Fall. Dies stellten auch schon Akani und Erhabor 2006 an 187 HIV - Patienten fest.

Es konnte keine deutliche Präferenz der Weitergabe der Diagnose von einem Geschlecht an ein bestimmtes Geschlecht festgestellt werden. Allerdings ist eine Tendenz abzulesen, dass eher weibliche Teilnehmer des sozialen Umfeldes informiert werden.

Eine besondere Rolle spielt die Disclosure - Rate bei Infektionskrankheiten, die durch Kontakt mit Blut weitergegeben werden kann. Diese Gefahr besteht unter anderem für alle behandelnden Ärzte und Zahnärzte. Von den Ärzten und Zahnärzten der HIV - Patienten wurden 7,7% der Ärzte und 32,0% der Zahnärzte nicht informiert. Auch Charbonneau et al. 1999 und Perry et al. 1993 berichteten von ähnlichen Disclosure - Raten.

Die Hepatitis - Patienten informierten alle behandelnden Ärzte, aber 11,5% der Zahnärzte wurden nicht informiert. Nagao et al. 2008 stellte

eine niedrigere Disclosure - Rate fest. Als mögliche Gründe für die niedrige Disclosure - Rate führte Schäfer et al. 2005 die Angst vor Diskriminierung und die Annahme, es bestünde für den Arzt keine Gefahr, an.

Aus diesem Verhalten ergibt sich ein erhebliches Infektionsrisiko für Ärzte und Zahnärzte.

Die Diagnose Diabetes mellitus wurden von den Patienten bei 1,5% der Ärzte und bei 15,8% der Zahnärzte verschwiegen. Aus diesem Informationsverhalten gegenüber dem ärztlichen Personal kann kein erhöhtes Risiko für den Arzt sondern vor allem für den Patienten entstehen.

#### 4.3. Verhalten der Informierten: Sofortreaktion und Unterstützung

Wie Personen auf die Informationen reagierten, ist von großer Bedeutung für die Erkrankten. Es ist festzuhalten, dass sowohl die unmittelbare Sofortreaktion als auch die langfristige Unterstützung überwiegend positiv erlebt wurden. Dies könnte daran liegen, dass vorwiegend Personen informiert wurden, von denen auch eine positive Reaktion erwartet wurde. Der Vergleich mit anderen Autoren gestaltete sich schwierig, da kaum ein Autor die Sofortreaktion und eine langfristige Unterstützung trennt. Es wird dann nur von einer Unterstützung durch den Informierten berichtet.

Im gesamten Umfeld der HIV - Patienten reagierten 79,3% / 80,5% (Sofortreaktion / langfristige Unterstützung) positiv auf die Diagnosemitteilung. In dieser Gruppe zeigten Familie und Freunde den höchsten Anteil an Zuwendung (Familie 85,7% / 90,5% und Freunde 88,6% / 89,5%). Interessanterweise bekamen die Erkrankten mehr zugewandte Sofortreaktionen durch Personen aus dem öffentlichen

Umfeld (79,0% / 75,3%) als von den Partnern (73,8% / 81,3%), jedoch von den Partnern eine bessere langfristige Unterstützung.

Leask et al. stellten 1997 ebenfalls Zahlen bezüglich der Beziehung von Probanden mit HIV - Infektion und ihrem Umfeldes vor: Die Ergebnisse, die Reaktion von Familie und Freunden betreffen, decken sich weitgehend mit dieser Studie. Allerdings zeigte ein höherer Anteil der Partner in dieser Studie eine positive Reaktion nach der Diagnosemitteilung. Ursache dieses Sachverhaltes ist wahrscheinlich, dass Leask et al. nur Männer untersuchten, die Sex mit Männer hatten. Hier sind vermutlich beide Partner mit dem Thema besser vertraut und deshalb zeigen sie mehr Verständnis als mögliche heterosexuelle Partner.

Die geringere Rate an positiven Sofortreaktionen durch die Partner mag wohl darin begründet sein, dass Partner in der Krankheit eine Belastung für das weitere Zusammenleben, vor allem was die sexuelle Beziehung betrifft, befürchten. In der HIV - Patientengruppe berichteten die Probanden, dass 30,3% der Beziehungen durch die Diagnose belastet waren. Dies ist der höchste Anteil belasteter Partnerschaften in Vergleich zu den anderen Erkrankungsgruppen. Diese Beobachtung ist konsistent mit den Ergebnissen von Fekete et al. 2009 sowie Visser et al. 2008, die nach Diagnosestellung einer infektiösen Erkrankung eine hohe Unterstützung durch die Familie, aber Probleme in der Partnerschaft feststellten.

Chandra et al. stellten 2003 eine Studie vor, in der von einem geringeren Anteil an positiven Reaktionen in den Beziehungen berichtet wurde. Dieser Wert ist möglicherweise niedriger, da in dieser Studie die Diagnose auch ohne Patienteneinwilligung durch Ärzte und Verwandte weitergegeben wurde!

Auch in der Hepatitis - Gruppe der hier vorgelegten Studie war der größte Anteil an positiven Verhalten durch Familie (97,4% / 93,5%) und Freunde (94,0% / 93,4%) zu verzeichnen. Der nächst größere Anteil lag bei den Partnern (95,6% / 85,6%). Der kleinste Anteil hilfreicher Teilnehmer war innerhalb des öffentlichen Umfeldes (83,8% / 75,1%) festzustellen. Das gesamte soziale Umfeld zeigte einen sehr hohen Anteil mit positiver Sofortreaktion (91,4%) und langfristiger Unterstützung (85,3%).

Auch ist in dieser Gruppe festzustellen, dass eine große Anzahl der Partner zwar eine positive Sofortreaktion zeigten, die Zahl der Partner, die eine langfristige Unterstützung bot, jedoch deutlich geringer war. Grund dafür könnten die krankheitsbedingten Beeinträchtigungen des partnerschaftlichen Zusammenlebens sein, insbesondere bedingt durch die latente Infektionsgefahr. Belegt wird diese Annahme durch die Tatsache, dass 10,3% der Befragten angaben, dass sich nach der Diagnosestellung Probleme in der Partnerschaft entwickelt hätten.

Die Diabetes - Patienten erfuhren, im Gegensatz zu den anderen Gruppen, die größte Unterstützung von ihren Partnern (87,5% / 84,4%). Betrachtet man die Gesamtheit der Informierten, so ergeben sich folgende Zahlen: 75,7% zeigten positive Sofortreaktionen, 72,6% blieben auch langfristig bei ihrer positiven Unterstützung der Diabetes - Patienten.

Die Diabetes mellitus - Erkrankung ist mit keinem Übertragungsrisiko und keiner Einschränkung für die Partnerschaft behaftet, deshalb können die Partner ohne Angst ihre Unterstützung erbringen. Die Partner unterstützen die Diabetes - Patienten im alltäglichen Leben, beim Einhalten von Ernährungsregeln, beim Verabreichen des Insulins oder beim Schutz vor Hypoglykämien. Dennoch hatten 12,5% der Diabetes - Patienten Probleme in ihrer Partnerschaft nach der Diagnosestellung.

Erwähnenswert ist, dass die Diabetes - als auch die Hepatitis - Gruppe eine fast identische Anzahl problembelasteter Beziehungen aufweisen. Bodenmann und Lutz berichteten im „Lehrbuch der Paartherapie“ 2006 von häufig auftretenden Problem in einer Beziehung wenn bei einem der Partner eine chronische Erkrankung diagnostiziert wird. Ob es eine Basisrate gibt, nach der in einer Partnerschaft mit einem chronisch Erkrankten Probleme auftreten, bleibt weiter zu erforschen.

Ein weiterer Aspekt der aus den erhobenen Daten abgelesen werden kann, ist die Reaktion und Unterstützung für chronisch Kranke durch die Ärzteschaft. Insgesamt zeigen mehr Ärzte eine positive Sofortreaktion als Zahnärzte. Bei der langfristigen Unterstützung sehen die Zahlen ähnlich aus.

Auch in den Subgruppen wird sowohl die Sofortreaktion als auch die langfristige Unterstützung von den Patienten durch Ärzte als besser empfunden als die der Zahnärzte. Aufgrund der kleinen Fallzahlen innerhalb der unterschiedlichen Erkrankungsgruppen sind die Werte allerdings nicht hinreichend aussagekräftig. Erklären könnte man dieses Phänomen sicher damit, dass Zahnärzte in der Regel nicht an der direkten Behandlung der Erkrankungen beteiligt sind oder sich nicht auf dem aktuellen Stand des Wissens befinden.

#### 4.4. Allgemeine Veränderung nach Diagnosestellung

Es ist anzunehmen, dass das Bekanntwerden der Diagnose einer nicht heilbaren, chronischen Erkrankung für die Patienten ein einschneidendes Erlebnis darstellt. Im Folgenden sollen einige Aspekte psychischer, somatischer und sozialer Veränderungen nach Diagnosestellung diskutiert werden.

Eine wahrgenommene Diskriminierung (wegen der Erkrankung) besteht aus vielen verschiedenen Aspekten. In dieser Studie wurde nur nach einigen Aspekten einer Diskriminierung gefragt. Um eine subjektive *erlebte* Stigmatisierung genauer zu messen, könnte ein spezieller Fragebogen erhoben werden, zum Beispiel die von Berger et al. 2001 vorgestellte „HIV stigma scale“. Hier wurde jedoch auf den Einsatz weitere Items verzichtet, um die Ausfüllbereitschaft der Patienten nicht zu gefährden.

In den Subgruppen war der größte Anteil der Patienten, die sich diskriminiert fühlten, in der HIV - Gruppe zu finden. Es folgte die Hepatitis - Gruppe und zuletzt die Diabetes - Gruppe. Die Zugehörigkeit zu einer dieser Patientengruppen hat einen statistischen Einfluss auf die wahrgenommene Diskriminierung.

Die äußere Erscheinung kann eine Ursache sowohl für eine Stigmatisierung als auch für eine Änderung des eigenen sozialen Verhaltens sein. Entsprechend fragten wir die Patienten nach einer wahrgenommenen Veränderung ihres äußeren Erscheinungsbildes. Am häufigsten beobachteten die Diabetes - Patienten eine Veränderung ihres Aussehens gefolgt von den HIV - und den Hepatitis - Patienten. Dieses Phänomen, die Veränderung des Körpers durch die Erkrankung oder deren Therapie, wurde von Chapman 1998 und Corless et al. 2004 für HIV - Patienten bereits beschrieben. Beide Autoren setzten Fragebögen zur Beschreibung des Körperbildes (Body Image) ein. Jedoch wurden stets nach der subjektiven Meinung über die Veränderung gefragt. Ob diese objektiver Betrachtung entsprechen, bleibt fraglich. Objektiv leiden ungefähr 40% aller HIV - Patienten unter antiretroviraler Therapie an Lipodystrophie welche mit Veränderung im Gesicht und den Extremitäten

einhergeht (Mauss und Schmutz, 2001; Massip et al., 1997). Letztlich ist aber das selbstwahrgenommene „Body Image“ für das eigene soziale Verhalten ausschlaggebend.

Die oben genannten subjektiven negativen Empfindungen des äußeren Erscheinungsbildes der Diabetiker könnten damit erklärt werden, dass eine Diabetes mellitus - Erkrankung häufig mit einer Gewichtszunahme oder auch sichtbaren Einstichstellen von den Insulininjektionen verbunden sind.

Es ist denkbar, dass Schuldzuweisungen und das Gefühl, „schlecht“ zu sein, aus dem verinnerlichten Wertesystem und gar nicht aus konkreten Äußerungen des sozialen Umfeldes stammen. Dieses Phänomen kann auch als „Selbststigmatisierung“ bezeichnet werden. Über Schuldgefühle aufgrund der Erkrankung klagten 36,1% der HIV - Patienten, 14,3% der Hepatitis - und 10,3% der Diabetes - Patienten. Die höheren Werte innerhalb der HIV - und Hepatitis - Gruppe ließen sich damit erklären, dass man sich mit Diabetes mellitus nicht infizieren kann, aber mit HIV oder Hepatitis. Lediglich ungünstige Ernährungs- und Lebensgewohnheiten können zu einer Krankheitsmanifestation des Diabetes mellitus beitragen.

Probleme bei der psychischen Verarbeitungen gaben 67,1% der HIV - Patienten, 61,9% der Hepatitis und 43,9% der Diabetes - Patienten an. Der niedrige Wert der Diabetes - Patienten könnte an den Einschlusskriterien dieser Studie liegen. Die Patienten könnten bereits länger als sechs Jahre an Diabetes mellitus erkrankt sein und nur eine neue festgestellt Insulinpflichtigkeit diagnostiziert bekommen haben. Damit hatten die Patienten schon die Möglichkeit sich mit der Erkrankung auseinanderzusetzen. Auch könnte ein Einflussfaktor die Schwere und die

Prognose der Erkrankung sein. Die Diagnose Diabetes erscheint den meisten Patienten nicht mit so großen Einschränkungen des Lebens und der Überlebenszeit verbunden, wie die Diagnose HIV oder chronische Hepatitis. Obwohl die Lebenserwartung bei HIV - Infektionen in etwa der eines Patienten mit Diabetes entspricht (Lohse et al., 2007). Zudem sind eine Hepatitis - und HIV - Erkrankung in der Bevölkerung stigmatisierter.

Die Patienten sollten beim Ausfüllen des Fragebogens ihr eigenes Verhalten im sozialen Umfeld betrachten. Auch bei diesem Item bemerkten die HIV - Patienten am häufigsten eine Veränderung: HIV (37,3%), Hepatitis (26,8%) und Diabetes (19,5%). Dies könnte mit der Angst vor Zurückweisung und der Stigmatisierung der Erkrankungen verbunden sein. Ein weitere interessante Frage wäre, ob sich das Verhalten der Patienten mit informierten und nicht informierten Teilnehmern des sozialen Umfeldes in gleicher Weise verändert hat. Bei nicht informierten Personen müsste der Betroffene keine Angst vor Zurückweisung haben, da diese keine Kenntnis von der Erkrankung haben. In diesem Fall könnten internalisierte Schuldgefühle der Patienten Grund für die Änderung des sozialen Verhaltens sein.

Ob tatsächlich eine objektive Veränderung des Verhaltens statt gefunden hat, kann an Hand der hier gewonnen Ergebnisse nicht eruiert werden, da im Fragebogen nicht nach speziellem sozialen Verhalten, wie der Ausgehhäufig und ähnlichem, gefragt wurde. Auch wären zum Vergleich Aussagen vor der Diagnosestellung und nach der Diagnosestellung nötig. Dies könnte in einer weiterführende Studie unter Verwendung spezieller Fragebögen untersucht werden.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass HIV - Patienten die größten Veränderungen in ihrem Verhalten und im Verhalten ihres sozialen

Umfeldes ihnen gegenüber erlebten. Die Veränderungen gehen in den meisten Fälle auch mit einer höheren Ausprägung ängstlichen und depressiven Verhaltens einher. Lediglich die subjektiv erlebte Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes ist bei Diabetikern stärker ausgeprägt.

Alle hier erfragten Gesichtspunkte des psychosozialen Verhaltens sind eng miteinander verbunden. Oft muss die Frage der Reihenfolge gestellt werden, wobei fast alle Kombinationen denkbar wären:

Hat sich das soziale Verhalten wegen der (Angst vor einer) Diskriminierung, den eigenen Schuldgefühlen oder dem äußeren Erscheinungsbild geändert. Oder wurden schlechte Erfahrungen im Sinne einer Diskriminierung gemacht, welche zu Schuldgefühlen und einer Veränderung des sozialen Verhaltens führten.

#### 4.5. Hospital Anxiety and Depression Scale

Wir ergänzten den Fragebogen dieser Studie um den etablierten HADS in deutscher Version, um die häufig mit chronischen Erkrankungen assoziierten Aspekte von Depression und Angst zu untersuchen.

In der HIV - Subgruppe wurden Werte von  $8,2 \pm 4,6$  auf der Angstskala und  $5,9 \pm 4,9$  auf der Depressionsskala erreicht. Diese Werte stimmten in etwa mit 1998 erhobenen Werten von Savard et al. überein. Hieraus wird ersichtlich, dass die psychologische Situation der HIV - Patienten keinen direkten Zusammenhang mit der Prognoseverbesserung in den letzten zehn Jahre hat.

Die Angstskala der Hepatitis - Gruppe zeigte Mittelwerte von  $6,6 \pm 4,4$  und die Depressionsskala von  $4,0 \pm 3,8$ . 2008 präsentierten Helbling et al. ähnliche Werte.

Die Diabetes mellitus - Patienten zeigten auf der Angstskala des HADS Werte von im Mittel  $6,9 \pm 4,6$  und auf der Depressionsskala von  $4,9 \pm 4,3$ . Simson et al. (2008) und Gore et al. (2005) stellten höhere Werte für Diabetes mellitus - Patienten fest. Dies ist wohl darin begründet, dass in beiden Studien ausschließlich Patienten mit Symptomen wie diabetisches Fußsyndrom oder peripherer Neuropathie eingeschlossen wurden. In der hier vorgelegten Studie sind jedoch auch (noch) symptomlose Patienten eingeschlossen.

Wir können also feststellen, dass deutlich mehr HIV - Patienten unter Ängsten und Depressionen leiden als Diabetes - und Hepatitis - Patienten. Bei den beiden letzt genannten Gruppen sind die Zahlen nahezu identisch. Außerdem zeigte sich, dass alle Werte der Angst - und Depressionsskalen der hier untersuchten Patienten höher sind als die der deutschen Normalbevölkerung, die Hinz und Schwarz 2001 mit  $4,7 \pm 3,2$  auf der Angstskala und  $4,7 \pm 3,3$  auf der Depressionsskala publizierten.

Lee et al. publizierten bereits 2007, sowie Zea et al. 2005, einen Zusammenhang zwischen dem gehäuften Auftreten von Depression und bei mangelnder Unterstützung durch das soziale Umfeld.

#### 4.6.Coping

Wie in der Einleitung dargestellt, ist das Coping für das Fortschreiten der Erkrankung, die Lebensqualität und die Compliance von Bedeutung. Für ein positives Coping ist unter anderem die soziale Unterstützung wichtig. Die Qualität des Copings wurde in dieser Arbeit nicht direkt untersucht. Eine direkte Untersuchung des Copings wäre in einer weiterführenden Studie zum Beispiel mit dem „COPE“ - Fragebogen von Carver et al. aus dem Jahr 1989 möglich.

Aus den Ergebnissen dieser Studie konnten jedoch indirekt Informationen über das Coping gewonnen werden: Es kann eine Aussage über die Einflussfaktoren des Copings, wie die soziale Unterstützung der Patienten und die wahrgenommene Diskriminierung, gemacht werden. Des weiteren wurden die Patienten nach Problemen bei der psychischen Verarbeitung gefragt, welche sicherlich auch Probleme beim Coping einschließen. Ein erfolgreiches Coping ist wie Wolf et al. 1991 zeigten, mit einer geringeren Depressionsrate verbunden. Anhand der erhobenen Werte der HADS Depressionsskala könnten demnach Rückschlüsse auf das Coping der Patienten gezogen werden. So könnten auch Schuldgefühle und Diskriminierung im Sinne einer Selbststigmatisierung ein Zeichen für nicht erfolgreiches Coping sein. Anhand der hier gewonnen Daten konnte jedoch nicht zwischen Diskriminierung durch andere und in Form von Selbststigmatisierung unterschieden werden.

Bemerkenswert ist, dass in allen Patienten - Gruppen die langfristige Unterstützung gleich hoch ist. Dies legt den Schluss nahe, dass die Informierten, nachdem sie sich mit der Erkrankung auseinander gesetzt haben, den Patienten ungeachtet der Art der Erkrankung in positiver Weise beistehen.

Jedoch fühlen mehr als die Hälfte der HIV - Patienten eine Diskriminierung. Diese könnte durch die geringere absolute Anzahl der unterstützenden Personen im sozialen Umfeld liegen, welche aus der niedrigen Disclosure - Rate resultiert. Auch wäre eine Diskriminierung im Sinne einer Selbststigmatisierung denkbar, welche durch den hohen Anteil der HIV - Patienten erklärt werden könnte, die Schuldgefühle wegen ihrer Erkrankung angeben.

Ebenso auffällig ist, dass in der HIV - Gruppe deutlich höhere Werte auf der HADS - Depressionsskala gemessen wurden als in den

Vergleichsgruppen. Dies könnte bei gleicher Unterstützung durch die Schwere der Erkrankung oder die „gefühlte“ Diskriminierung erklärt werden. Auch wären die Probleme bei der psychischen Verarbeitung der Diagnose als Ursache denkbar, welche in der HIV - Gruppe sehr hoch sind.

Sicherlich sind intrapsychische Vorgänge komplex und es bestehen Interaktionen von Erlebtem mit dem psychischen Befinden, woraus wieder ein Verhalten resultiert. Eingebettet in ein soziales Umfeld erhöhen sich die Komplexität und die Interaktionsmöglichkeiten weiter. In dieser Arbeit wurden Teilaspekte hiervon untersucht und mögliche Gründe für psychisches Befinden als auch Verhalten aufgezeigt. Hieraus können gewisse Rückschlüsse für gesellschaftliche Prozesse gezogen werden, nicht aber Vorhersagen gemacht oder Verhaltensanleitungen für den individuellen Patienten erstellt werden. Allerdings erscheint es sinnvoll, den Patienten grundsätzlich zur Informationsweitergabe an gut ausgesuchte Personen zu ermutigen, bei insgesamt erfreulich hohen Raten an erlebten positiven Reaktionen.

#### 4.7.Ausblick

Chronische und ansteckende Erkrankungen haben eine erhebliche gesellschaftliche Relevanz. Aber auch umgekehrt hat der sozio - gesellschaftliche Kontext erheblichen Einfluss auf das Befinden der Erkrankten, wie in dieser Studie gezeigt werden konnte.

Genauso wichtig wie die professionelle Unterstützung durch Mediziner ist die Unterstützung durch das soziale Umfeld.

In dieser Studie war dadurch, dass nach der Sofortreaktion und nach der langfristigen Unterstützung durch das soziale Umfeld getrennt gefragt

wurde, zu erkennen, dass es deutlich mehr langfristige Unterstützung als positive Sofortreaktionen gab. Grund für dieses Verhalten könnten mangelnde Kenntnisse über die Erkrankung, über deren Infektionswege und Therapie sein. Kouznetsov et al. konnten 2009 berichten, dass vor allem große Defizite im Wissen über die Infektionswege bestehen. Ebenso könnten Wissen über die Therapie, die Lebenserwartung und die Wandlung von HIV als tödlicher Erkrankung zu einer chronischen vermittelt werden. Haben sich die Informierten dieses Wissen nach Diagnoseweitergabe angeeignet, so scheinen sie besser mit der Erkrankung umzugehen und den Patienten langfristig Unterstützung leisten zu können.

Um den Patienten den Umgang mit ihrer Erkrankung zu erleichtern, müsste weiter Aufklärungsarbeit betrieben werden, damit die unmittelbare Reaktion auf die Weitergabe der Diagnose positiver ausfällt. Damit eine solche Aufklärungsarbeit effektiver und zielgerichtet stattfinden kann, könnten in einer weiteren Studie die informierten Mitglieder des sozialen Umfeldes von Patienten über den Grund ihrer Reaktion, möglicherweise ihrer Angst, befragt werden.

Die vorgestellten allgemeinen Probleme nach der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung zeigen, dass der Umgang der Patienten mit der Krankheit Schwierigkeiten mit sich bringt. Da die Patienten in der Selbsteinschätzung häufig angeben, Probleme mit der psychischen Verarbeitung der Diagnose zu haben und aufgrund der hohen Werte auf den HADS - Skalen, scheint es direkt nach Diagnosestellung sinnvoll, eine psychologische Betreuung einzuleiten, um ihnen so früh wie möglich zu helfen. Partner spielen in der Verarbeitung als direkter Gesprächspartner und auch als „Lieferant“ der größten Unterstützung eine zentrale Rolle und sollten mit in die Betreuung eingebunden werden.

Damit könnten möglicherweise auch die in dieser Studie häufig berichteten Probleme in der Partnerschaft reduziert werden. Ein psychologisch stabiler Patient kann mit seiner Krankheit vermutlich souveräner umgehen und hat weniger Probleme mit der Weitergabe der Diagnose. Das wiederum hat Einfluss auf die Quantität und Qualität der Unterstützung durch sein soziales Umfeld.

Um zu überprüfen, wie lange diese allgemeinen Probleme nach Diagnosestellung bestehen, könnte in einer weiterführende Studie nach einer Veränderung dieser Probleme gefragt werden.

Nicht zuletzt sollten auch Ärzte und Zahnärzte im Umgang mit chronisch erkrankten Patienten gezielter geschult werden. So wären professionelle Unterstützung und Führung bei der Therapie unter besseren Bedingungen möglich. Langfristig würde diese wiederum zu mehr Offenheit der Patienten den behandelnden Ärzten gegenüber führen, verbunden mit einer höheren Sicherheit für die Ärzte.

Die Lebensqualität und Therapiecompliance der Patienten könnte durch vermehrte Aufklärung der Patienten, der Angehörigen und der Bevölkerung verbessert werden. Ebenso scheint eine psychologische Betreuung in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung für den Patienten und eventuell den Partner/in zur weiteren Verbesserung beitragen zu können.

## 5. Zusammenfassung

Für den Verlauf einer chronischen, gar tödlich endenden, Erkrankung ist die Krankheitsverarbeitung von bedeutender Rolle. Eine mangelnde Verarbeitung hat schlechte Auswirkungen auf Compliance, Lebensqualität und begünstigt das Entstehen von Depression. Ein wichtiger Schritt innerhalb der Krankheitsverarbeitung ist die Weitergabe der Diagnose an Menschen im sozialen Umfeld des Patienten, nicht zuletzt wegen der dadurch möglichen Unterstützung durch die Informierten.

In der hier vorliegenden Studie „Wem kann ich es erzählen?“ sollte das Informationsverhalten von HIV - Erkrankten untersucht und mit dem anderer chronisch Erkrankter (chronische Hepatitis und insulinpflichtiger Diabetes mellitus) verglichen werden. Die Gründe für ein Zurückhalten der Diagnose sind vielfältig. Da die Diagnose HIV stigmatisiert ist, liegt die Vermutung nahe, dass HIV Patienten ihre Diagnose seltener weitergeben und schlechtere Reaktionen erleben als die Vergleichsgruppen dieser Studie. Um diesen Sachverhalt näher zu beleuchten wurden sowohl eine erlebte Diskriminierung als auch die Reaktion der Informierten erfragt.

Zur Informationsgewinnung wurde ein Fragebogen entwickelt und den Patienten vorgelegt. Die Fragebögen enthielten sowohl Fragen zur Biografie des Patienten als auch allgemeine Fragen zur Erkrankung und deren Verarbeitung. Außerdem wurde die Größe des sozialen Umfeldes, die Anzahl der Informierten, sowie deren spontane Reaktion und langfristige Unterstützung ermittelt. Die Patienten wurden in zwei deutschen Universitätsklinken und zwei Praxen rekrutiert. Eingeschlossen wurden Patienten mit der jeweils gesicherten Diagnose, die mindestens

ein Jahr zurückliegt, jedoch nicht mehr als sechs. Dies sollte eine ausreichende Verarbeitungszeit sowie eine ausreichende Erinnerung an die Ereignisse gewährleisten. Häufig wurden Likert- Skalen eingesetzt, bei denen der Skalenwert eins das negative und vier das positive Ende darstellt. Angeschlossen wurde auch die validierte Hospital Anxiety and Depression Scale, um den psychischen Zustand der Patienten zu eruieren.

205 Patienten füllten die Fragebögen aus davon wurden 166 ausgewertet (81,0%). 83 Probanden haben die Diagnose HIV, 42 Hepatitis und 41 Diabetes mellitus. Es konnte keine Unterschied in der Größe der sozialen Umfeldes festgestellt werden (HIV  $14,3 \pm 7,7$ ; Hepatitis  $15,7 \pm 7,0$ ; Diabetes  $13,2 \pm 7,4$ ). Es konnte jedoch festgestellt werden, dass HIV - Patienten signifikant seltener ihre Diagnose weitergeben als die Vergleichsgruppen ( $p_{\text{HIV,Hep}} < 0,0001$  /  $p_{\text{HIV,DM}} < 0,0001$ ; HIV  $60,7\% \pm 31,9\%$ ;  $84,2\% \pm 23,3\%$ ; Diabetes  $94,4\% \pm 10,3\%$ ). Bei genauerer Betrachtung konnte festgestellt werden, dass HIV - Patienten hohe Disclosure - Raten bei ihren Partnern haben aber sehr niedrige bei Familie, Freunde und Mitgliedern ihres öffentlichen Umfeldes. In den beiden Vergleichsgruppen zeigte sich eine ebenso hohe Disclosure - Rate bei ihren Partnern, aber deutlich höhere Werte bei Familie, Freunden und Mitgliedern ihres öffentlichen Umfeldes.

Alle Patienten in dieser Studie erlebten überwiegend positive Sofortreaktionen als auch langfristige Unterstützung. Dies könnte durch die bedachte Auswahl der Informierten erklärt werden. Zu bemerken ist, dass viele Partnerschaften, vor allem die zurückliegenden Beziehungen der HIV - Patienten, durch die Diagnose belastet waren, was die Unterstützung in der direkten Lebensgemeinschaft erschwerte.

Es wurde nach einigen Aspekten der Krankheitsverarbeitung gefragt, wie psychische Belastung durch die Verarbeitung der Diagnose, Veränderung

des Sozialverhaltens, körperliche Veränderung und wahrgenommene Diskriminierung. Dabei ist aufgefallen, dass HIV - Patienten am häufigsten eine Veränderung dieser Aspekte feststellen, ausgenommen die körperliche Veränderung, welche Diabetiker häufiger bemerken. Es konnte gezeigt werden, dass HIV - Patienten häufiger eine Diskriminierung fühlen als die Vergleichsgruppen ( $p_{\text{HIV,Hep}} < 0,0001$  /  $p_{\text{HIV,DM}} < 0,0001$ ; HIV 69,5%; Hepatitis 24,4%; Diabetes 7,7%). Dieser Sachverhalt als auch die in allen Gruppen erhöhten Werte im Vergleich zur Normalbevölkerung auf den HADS - Skalen lässt einen Einsatz von Psychiatern oder Psychologen während und nach Diagnosestellung sinnvoll erscheinen.

In einer Folgestudie könnte untersucht werden, ob sich mit andauernder Erkrankung, psychologischer Betreuung und vermehrter Aufklärung Veränderungen im Verhalten der Erkrankten oder des Umfeldes einstellen, die Werte auf den HADS Skalen sinken und die negativen Aspekte der Krankheitsverarbeitung weniger werden.

Die wahrgenommene Diskriminierung und niedrigeren Disclosure - Raten von HIV - Patienten deuten darauf hin, dass die Erkrankung sehr stigmatisiert ist. Durch intensivere Aufklärungsarbeit könnte dieses Probleme angegangen werden. Durch psychologische Unterstützung der Patienten könnten die Schwierigkeiten bei der Verarbeitung reduziert werden.

## 6. Anhang

### 6.1. Literaturverzeichnis

1. Akani CI, Erhabor O. Rate, pattern and barriers of HIV serostatus disclosure in a resource-limited setting in the Niger delta of Nigeria. *Tropical doctor*. 2006 Apr 1; 36(2): p. 87-9.
2. Alexander G, Walsh K. Chronic viral hepatitis. *International journal of clinical practice*. 2000 Sep 1; 54(7): p. 450-6.
3. Ashton E, Vosvick M, Chesney M, Gore-Felton C, Koopman C, O'Shea K, et al. Social support and maladaptive coping as predictors of the change in physical health symptoms among persons living with HIV/AIDS. *AIDS patient care and STDs*. 2005 Sep 1; 19(9): p. 587-98.
4. Baba M, Miyake H, Wang X, Okamoto M, Takashima K. Isolation and characterization of human immunodeficiency virus type 1 resistant to the small-molecule CCR5 antagonist TAK-652. *Antimicrobial agents and chemotherapy*. 2007 Feb 1; 51(2): p. 707-15.
5. Bar-Lev S. "We are here to give you emotional support": performing emotions in an online HIV/AIDS support group. *Qualitative health research*. 2008 Apr 1; 18(4): p. 509-21.
6. Bätzing-Feigenbaum J, Loschen S, Gohlke-Micknis S, Zimmermann R, Herrmann A, Kanga Wambo O, et al. Country-wide HIV incidence study complementing HIV surveillance in Germany. *Euro surveillance : bulletin européen sur les maladies transmissibles = European communicable disease bulletin*. 2008 Sep 4; 13(36).
7. Berger BE, Ferrans CE, Lashley FR. Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in nursing & health*. 2001 Dec 1; 24(6): p. 518-29.
8. Bibel. 3. Buch Mose 13,45-46. .
9. Blaney NT, Goodkin K, Morgan RO, Feaster D, Millon C, Szapocznik J, et al. A stress-moderator model of distress in early HIV-1 infection: concurrent analysis of life events, hardiness and social support. *Journal of psychosomatic research*. 1991 Jan 1; 35(2-3): p. 297-305.
10. Boarts JM, Bogart LM, Tabak MA, Armelie AP, Delahanty DL. Relationship of race-, sexual orientation-, and HIV-related discrimination with adherence to HIV treatment: a pilot study. *Journal of behavioral medicine*. 2008 Oct 1; 31(5): p. 445-51.

11. Bodenmann G, Lutz W. Lehrbuch der Paartherapie. VS Verlag für Sozialwissenschaften. 2006 Jan 1;: p. 120ff.
12. Brickley D, Le Dung Hanh D, Nguyet L, Mandel J, Giang L, Sohn A. Community, Family, and Partner-Related Stigma Experienced by Pregnant and Postpartum Women with HIV in Ho Chi Minh City, Vietnam. *AIDS and Behavior*. 2008 Dec 16.
13. Burack JH, Barrett DC, Stall RD, Chesney MA, Ekstrand ML, Coates TJ. Depressive symptoms and CD4 lymphocyte decline among HIV-infected men. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 1993 Dec 1; 270(21): p. 2568-73.
14. Cairns JA, Johnston KM. Assessing the severity of depressive illness. *Journal of clinical psychology*. 1992 Jul 1; 48(4): p. 455-62.
15. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*. 1989 Feb 1; 56(2): p. 267-83.
16. Catalan J. Psychosocial and neuropsychiatric aspects of HIV infection: review of their extent and implications for psychiatry. *Journal of psychosomatic research*. 1988 Jan 1; 32(3): p. 237-48.
17. Chandra PS, Deepthivarma S, Jairam KR, Thomas T. Relationship of psychological morbidity and quality of life to illness-related disclosure among HIV-infected persons. *Journal of psychosomatic research*. 2003 Mar 1; 54(3): p. 199-203.
18. Chapman L. Body image and HIV: implications for support and care. *AIDS care*. 1998 Jun 1; 10 Suppl 2: p. S179-87.
19. Charbonneau A, Maheux B, Béland F. Do people with HIV/AIDS disclose their HIV-positivity to dentists? *AIDS care*. 1999 Feb 1; 11(1): p. 61-70.
20. Chilcot J, Wellsted D, Da Silva-Gane M, Farrington K. Depression on dialysis. *Nephron Clinical practice*. 2008 Jan 1; 108(4): p. c256-64.
21. Choo QL, Kuo G, Weiner AJ, Overby LR, Bradley DW, Houghton M. Isolation of a cDNA clone derived from a blood-borne non-A, non-B viral hepatitis genome. *Science (New York, NY)*. 1989 Apr 21; 244(4902): p. 359-62.

22. Cloete A, Simbayi LC, Kalichman SC, Strebel A, Henda N. Stigma and discrimination experiences of HIV-positive men who have sex with men in Cape Town, South Africa. *AIDS care*. 2008 Oct 1; 20(9): p. 1105-10.
23. Cohen S, Syme S. *Social support and Health*. New York: Academic Press. 1985;: p. BUCH.
24. Corless IB, Nicholas PK, McGibbon CA, Wilson C. Weight change, body image, and quality of life in HIV disease: a pilot study. *Applied nursing research : ANR*. 2004 Nov 1; 17(4): p. 292-6.
25. DeGenova MK, Patton DM, Jurich JA, MacDermid SM. Ways of coping among HIV-infected individuals. *The Journal of social psychology*. 1994 Oct 1; 134(5): p. 655-63.
26. Derlega VJ, Winstead BA, Oldfield III EC, Barbee AP. Close relationships and social support in coping with HIV: a test of sensitive interaction systems theory. *AIDS and Behavior*. 2003 Jun 1; 7(2): p. 119-29.
27. Diiorio C, McCarty F, Depadilla L, Resnicow K, Holstad MM, Yeager K, et al. Adherence to antiretroviral medication regimens: a test of a psychosocial model. *AIDS and Behavior*. 2009 Feb 1; 13(1): p. 10-22.
28. Fekete E, Antoni M, Durán R, Stoelb B, Kumar M, Schneiderman N. Disclosing HIV Serostatus to Family Members: Effects on Psychological and Physiological Health in Minority Women Living with HIV. *International journal of behavioral medicine*. 2009 Mar 21.
29. Folkman S, Chesney MA, Pollack L, Phillips C. Stress, coping, and high-risk sexual behavior. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*. 1992 Jan 1; 11(4): p. 218-22.
30. Friedland J, Renwick R, McColl M. Coping and social support as determinants of quality of life in HIV/AIDS. *AIDS care*. 1996 Feb 1; 8(1): p. 15-31.

31. Gemeinsame Erklärung der Deutschen AIDS-Gesellschaft (DAIG) , Österreichischen AIDS-Gesellschaft (OAG). [Antiretroviral therapy of HIV infection. German-Austrian guidelines (position in September 2008)]. Deutsche medizinische Wochenschrift (1946). 2009 Jan 1; 134 Suppl 1: p. S4-15.
32. Gore M, Brandenburg NA, Dukes E, Hoffman DL, Tai KS, Stacey B. Pain severity in diabetic peripheral neuropathy is associated with patient functioning, symptom levels of anxiety and depression, and sleep. Journal of pain and symptom management. 2005 Oct 1; 30(4): p. 374-85.
33. Hays RB, McKusick L, Pollack L, Hilliard R, Hoff C, Coates TJ. Disclosing HIV seropositivity to significant others. AIDS (London, England). 1993 Mar 1; 7(3): p. 425-31.
34. Helbling B, Overbeck K, Gonvers JJ, Malinverni R, Dufour JF, Borovicka J, et al. Host- rather than virus-related factors reduce health-related quality of life in hepatitis C virus infection. Gut. 2008 Nov 1; 57(11): p. 1597-603.
35. Herrmann C, Scholz KH, Kreuzer H. [Psychologic screening of patients of a cardiologic acute care clinic with the German version of the Hospital Anxiety and Depression Scale]. Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie. 1991 Feb 1; 41(2): p. 83-92.
36. Herrmann-Lingen C, Buss U, Snaith R. HADS-D Hospitality Anxiety and Depression Scale - Deutsche Version, Testdokumentation und Handanweisung. Hans Huber Verlag, Bern. 2005;: p. BUCH 4,5,7,11,13-16.
37. Hinz A, Schwarz R. [Anxiety and depression in the general population: normal values in the Hospital Anxiety and Depression Scale]. Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie. 2001 May 1; 51(5): p. 193-200.
38. Hotamisligil GS, Spiegelman BM. Tumor necrosis factor alpha: a key component of the obesity-diabetes link. Diabetes. 1994 Nov 1; 43(11): p. 1271-8.
39. Hüppe D, Zehnter E, Mauss S, Böker K, Lutz T, Racky S, et al. [Epidemiology of chronic hepatitis C in Germany--an analysis of 10,326 patients in hepatitis centres and outpatient units]. Zeitschrift für Gastroenterologie. 2008 Jan 1; 46(1): p. 34-44.

40. Icks A, Moebus S, Feuersenger A, Haastert B, Jöckel KH, Giani G. Diabetes prevalence and association with social status--widening of a social gradient? German national health surveys 1990-1992 and 1998. *Diabetes research and clinical practice*. 2007 Nov 1; 78(2): p. 293-7.
41. Juhan-Vague I, Alessi MC. Plasminogen activator inhibitor 1 and atherothrombosis. *Thrombosis and haemostasis*. 1993 Jul 1; 70(1): p. 138-43.
42. Kaddis JS, Olack BJ, Sowinski J, Cravens J, Contreras JL, Niland JC. Human pancreatic islets and diabetes research. *JAMA : the journal of the American Medical Association*. 2009 Apr 15; 301(15): p. 1580-7.
43. Kadow J, Wang HGH, Lin PF. Small-molecule HIV-1 gp120 inhibitors to prevent HIV-1 entry: an emerging opportunity for drug development. *Current opinion in investigational drugs (London, England : 2000)*. 2006 Aug 1; 7(8): p. 721-6.
44. Katon W, Sullivan MD. Depression and chronic medical illness. *The Journal of clinical psychiatry*. 1990 Jun 1; 51 Suppl: p. 3-11; discussion 12-4.
45. Kemeny ME. Psychoneuroimmunology of HIV infection. *The Psychiatric clinics of North America*. 1994 Mar 1; 17(1): p. 55-68.
46. Kennedy CA, Skurnick JH, Foley M, Louria DB. Gender differences in HIV-related psychological distress in heterosexual couples. *AIDS care*. 1995 Jan 1; 7 Suppl 1: p. S33-8.
47. Kittner J, Barreiros B, Claus B, Däumer M, Fischer K, Friese G, et al. HIV patient care under real life conditions: Experiences from the southwestern german cohort. .
48. Kouznetsov L, Zippel S, Kuznetsov A. What is the accurate knowledge of the German population regarding sexual HIV transmission? *International journal of public health*. 2009 Apr 14.
49. Krikorian R, Kay J, Liang WM. Emotional distress, coping, and adjustment in human immunodeficiency virus infection and acquired immune deficiency syndrome. *The Journal of nervous and mental disease*. 1995 May 1; 183(5): p. 293-8.

50. Ladwig KH, Kieser M, König J, Breithardt G, Borggrefe M. Affective disorders and survival after acute myocardial infarction. Results from the post-infarction late potential study. *European heart journal*. 1991 Sep 1; 12(9): p. 959-64.
51. Lagget M, Rizzetto M. Current pharmacotherapy for the treatment of chronic hepatitis B. Expert opinion on pharmacotherapy. 2003 Oct 1; 4(10): p. 1821-7.
52. Lazarus RS. Coping theory and research: past, present, and future. *Psychosomatic medicine*. 1993 Jan 1; 55(3): p. 234-47.
53. Leask C, Elford E, Bor R, Miller R, Johnson M. Selective disclosure: a pilot investigation into changes in family relationships since HIV diagnosis. *Journal of Family Therapy*. 1997 Mar 28; 19(1): p. 59-69.
54. Lee MB, Rotheram-Borus MJ. Parents' disclosure of HIV to their children. *AIDS (London, England)*. 2002 Nov 8; 16(16): p. 2201-7.
55. Lee SJ, Detels R, Rotheram-Borus MJ, Duan N, Lord L. Depression and social support among HIV-affected adolescents. *AIDS patient care and STDs*. 2007 Jun 1; 21(6): p. 409-17.
56. Li X, Wang H, Williams A, He G. Stigma reported by people living with HIV in south central China. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*. 2009 Jan 1; 20(1): p. 22-30.
57. Lohse N, Hansen ABE, Pedersen G, Kronborg G, Gerstoft J, Sørensen HT, et al. Survival of persons with and without HIV infection in Denmark, 1995-2005. *Annals of internal medicine*. 2007 Jan 16; 146(2): p. 87-95.
58. Martin DE, Salzwedel K, Allaway GP. Bevirimat: a novel maturation inhibitor for the treatment of HIV-1 infection. *Antiviral chemistry & chemotherapy*. 2008 Jan 1; 19(3): p. 107-13.
59. Martin DJ. Coping with AIDS and AIDS-risk reduction efforts among gay men. *AIDS education and prevention : official publication of the International Society for AIDS Education*. 1993 Jan 1; 5(2): p. 104-20.
60. Massip P, Marchou B, Bonnet E, Cuzin L, Montastruc JL. Lipodystrophia with protease inhibitors in HIV patients. *Thérapie*. 1997 Jan 1; 52(6): p. 615.

61. Mauss S, Schmutz G. [HIV-lipodystrophy syndrome]. *Medizinische Klinik (Munich, Germany : 1983)*. 2001 Jul 15; 96(7): p. 391-401.
62. Mayou R, Hawton K. Psychiatric disorder in the general hospital. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*. 1986 Aug 1; 149: p. 172-90.
63. Meisinger C, Döring A, Heier M, Thorand B, Löwel H, Group M. Type 2 diabetes mellitus in Augsburg--an epidemiological overview. *Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*. 2005 Aug 1; 67 Suppl 1: p. S103-9.
64. Nagao Y, Kawaguchi T, Ide T, Sata M. [HCV or HBV infection self-disclosure to dentists]. *Kansenshōgaku zasshi The Journal of the Japanese Association for Infectious Diseases*. 2008 May 1; 82(3): p. 213-9.
65. Nakano T. [Guideline for the treatment of the elderly with diabetes mellitus]. *Nippon rinsho Japanese journal of clinical medicine*. 2006 Jan 1; 64(1): p. 64-9.
66. Namir S, Wolcott d, Fawzy F, MJ A. Coping with AIDS: Psychological and Health Implications. *Journal of applied social psychology*. 1987; 17: p. 309-328.
67. Natali A, Ferrannini E. Effects of metformin and thiazolidinediones on suppression of hepatic glucose production and stimulation of glucose uptake in type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetologia*. 2006 Mar 1; 49(3): p. 434-41.
68. Nemeroff CJ, Hoyt MA, Huebner DM, Proescholdbell RJ. The Cognitive Escape Scale: measuring HIV-related thought avoidance. *AIDS and Behavior*. 2008 Mar 1; 12(2): p. 305-20.
69. Perry SW, Moffatt M, Card CA, Fishman B, Azima-Heller R, Jacobsberg LB. Self-disclosure of HIV infection to dentists and physicians. *Journal of the American Dental Association (1939)*. 1993 Sep 1; 124(9): p. 51-4.
70. Persson A. Facing HIV: body shape change and the (in)visibility of illness. *Medical anthropology*. 2005 Jan 1; 24(3): p. 237-64.

71. Petrak JA, Doyle AM, Smith A, Skinner C, Hedge B. Factors associated with self-disclosure of HIV serostatus to significant others. *British journal of health psychology*. 2001 Feb 1; 6(Pt 1): p. 69-79.
72. Prachakul W, Grant JS, Keltner NL. Relationships among functional social support, HIV-related stigma, social problem solving, and depressive symptoms in people living with HIV: a pilot study. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*. 2007 Jan 1; 18(6): p. 67-76.
73. Pugh K, O'Donnell I, Catalan J. Suicide and HIV disease. *AIDS care*. 1993 Jan 1; 5(4): p. 391-400.
74. Reidpath DD, Brijnath B, Chan KY. An Asia Pacific six-country study on HIV-related discrimination: introduction. *AIDS care*. 2005 Jul 1; 17 Suppl 2: p. S117-27.
75. Robert-Koch-Institut. *Epidemiologisches Bulletin* 46/2008. 2008 Nov 18;: p. 1-14.
76. Robert-Koch-Institut. *Epidemiologisches Bulletin* A/2008. 2008 Apr 30;: p. 1-16.
77. Sarkar I, Hauber I, Hauber J, Buchholz F. HIV-1 proviral DNA excision using an evolved recombinase. *Science (New York, NY)*. 2007 Jun 29; 316(5833): p. 1912-5.
78. Savard J, Laberge B, Gauthier JG, Ivers H, Bergeron MG. Evaluating anxiety and depression in HIV-infected patients. *Journal of personality assessment*. 1998 Dec 1; 71(3): p. 349-67.
79. Schwarzer R, Dunkel-Schetter C, Kemeny M. The multidimensional nature of received social support in gay men at risk of HIV infection and AIDS. *American journal of community psychology*. 1994 Jun 1; 22(3): p. 319-39.
80. Semple SJ, Patterson TL, Temoshok LR, McCutchan JA, Straits-Tröster KA, Chandler JL, et al. Identification of psychobiological stressors among HIV-positive women. HIV Neurobehavioral Research Center (HNRC) Group. *Women & health*. 1993 Jan 1; 20(4): p. 15-36.
81. Serovich JM, Esbensen AJ, Mason TL. HIV disclosure by men who have sex with men to immediate family over time. *AIDS patient care and STDs*. 2005 Aug 1; 19(8): p. 506-17.

82. Serovich JM, Mason TL, Bautista D, Toviessi P. Gay men's report of regret of HIV disclosure to family, friends, and sex partners. *AIDS education and prevention : official publication of the International Society for AIDS Education*. 2006 Apr 1; 18(2): p. 132-8.
83. Serovich JM, McDowell TL, Gafsky EL. Women's report of regret of HIV disclosure to family, friends and sex partners. *AIDS and Behavior*. 2008 Mar 1; 12(2): p. 227-31.
84. Simson U, Nawarotzky U, Porck W, Friese G, Schottenfeld-Naor Y, Hahn S, et al. [Depression, anxiety, quality of life and type D pattern among inpatients suffering from diabetic foot syndrome]. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*. 2008 Feb 1; 58(2): p. 44-50.
85. Singh N, Squier C, Sivek C, Wagener M, Nguyen MH, Yu VL. Determinants of compliance with antiretroviral therapy in patients with human immunodeficiency virus: prospective assessment with implications for enhancing compliance. *AIDS care*. 1996 Jun 1; 8(3): p. 261-9.
86. Solomon GF, Temoshok L. A psychoneuroimmunologic Perspective on AIDS research: Questions, Preliminary Findings, and Suggestions. *Journal of applied social psychology*. 1987 Jun 25; 17(3): p. 286-308.
87. Steppan CM, Bailey ST, Bhat S, Brown EJ, Banerjee RR, Wright CM, et al. The hormone resistin links obesity to diabetes. *Nature*. 2001 Jan 18; 409(6818): p. 307-12.
88. Tee Y, Huang M. Knowledge of HIV/AIDS and attitudes towards people living with HIV among the general staff of a public university in Malaysia. *SAHARA J : journal of Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance / SAHARA , Human Sciences Research Council*. 2009 Dec 1; 6(4): p. 179-87.
89. Tjia J, Briesacher BA. Prescription drug benefits and use of guideline recommended medications by elderly Medicare beneficiaries with diabetes mellitus. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008 Oct 1; 56(10): p. 1879-86.
90. Tooke J. The association between insulin resistance and endotheliopathy. *Diabetes, obesity & metabolism*. 1999 May 1; 1 Suppl 1: p. S17-22.

91. Tuomilehto J, Lindström J, Eriksson JG, Valle TT, Hämäläinen H, Ilanne-Parikka P, et al. Prevention of type 2 diabetes mellitus by changes in lifestyle among subjects with impaired glucose tolerance. *The New England journal of medicine*. 2001 May 3; 344(18): p. 1343-50.
92. Turner R, Holman R, Stratton I, Cull C, al. e. Effect of intensive blood-glucose control with metformin on complications in overweight patients with type 2 diabetes (UKPDS 34). UK Prospective Diabetes Study (UKPDS) Group. *Lancet*. 1998 Sep 12; 352(9131): p. 854-65.
93. van Servellen G, Sarna L, Nyamathi A, Padilla G, Brecht ML, Jablonski KJ. Emotional distress in women with symptomatic HIV disease. *Issues in mental health nursing*. 1998 Jan 1; 19(2): p. 173-88.
94. Vinik AI, Fishwick DT, Pittenger G. Advances in diabetes for the millennium: toward a cure for diabetes. *MedGenMed : Medscape general medicine*. 2004 Jan 1; 6(3 Suppl): p. 12.
95. Visser MJ, Neufeld S, de Villiers A, Makin JD, Forsyth BWC. To tell or not to tell: South African women's disclosure of HIV status during pregnancy. *AIDS care*. 2008 Oct 1; 20(9): p. 1138-45.
96. Vosvick M, Gore-Felton C, Ashton E, Koopman C, Fluery T, Israelski D, et al. Sleep disturbances among HIV-positive adults: the role of pain, stress, and social support. *Journal of psychosomatic research*. 2004 Nov 1; 57(5): p. 459-63.
97. Vosvick M, Gore-Felton C, Koopman C, Thoresen C, Krumboltz J, Spiegel D. Maladaptive Coping Strategies in Relation to Quality of Life Among HIV+ Adults. *AIDS and Behavior*. 2002 Mar 5; 6(1): p. 97-106.
98. Vosvick M, Koopman C, Gore-Felton C, Thoresen C, Krumboltz J, Spiegel D. Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatics*. 2003 Jan 1; 44(1): p. 51-8.
99. Walsh K, Alexander GJ. Update on chronic viral hepatitis. *Postgraduate medical journal*. 2001 Aug 1; 77(910): p. 498-505.
100. Weiss c. Basiswissen medizinische Statistik. BUCH. 2008 Jan 1;(Springer): p. 95-97.

101. White L, Cant B. Social networks, social support, health and HIV-positive gay men. *Health & social care in the community*. 2003 Jul 1; 11(4): p. 329-34.
102. Wolf TM, Balson PM, Morse EV, Simon PM, Gaumer RH, Dralle PW, et al. Relationship of coping style to affective state and perceived social support in asymptomatic and symptomatic HIV-infected persons: implications for clinical management. *The Journal of clinical psychiatry*. 1991 Apr 1; 52(4): p. 171-3.
103. Wong L, Rooyen H, Modiba P, Richter L, Gray G, McIntyre J, et al. Test and Tell: Correlates and Consequences of Testing and Disclosure of HIV Status in South Africa (HPTN 043 Project Accept). *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*. 2009 Jan 7.
104. Zea MC, Reisen CA, Poppen PJ, Bianchi FT, Echeverry JJ. Disclosure of HIV status and psychological well-being among Latino gay and bisexual men. *AIDS and Behavior*. 2005 Mar 1; 9(1): p. 15-26.
105. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1983 Jun 1; 67(6): p. 361-70.

## 6.2. Elektronische Ressourcen

(1) Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information:  
„ICD-10-WHO-Ausgabe Version 2006 Onlinezugriff“

<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamtl2006/fr-icd.htm> (Stand 21.10.2008)

(2) Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information:  
„ICD-10-WHO-Ausgabe Version 2006 Onlinezugriff“

<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamtl2006/fr-icd.htm> (Stand 19.02.2010)

(3) Statistisches Bundesamt Deutschland Bevölkerungsstand am  
31.12.2007 nach Geschlecht und Staatsangehörigkeit

<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Bevoelkerung/Bevoelkerungsstand/Tabellen/Content50/GeschlechtStaatsangehoerigkeit,templateId=renderPrint.psml> (Stand  
19.02.2010)

(4) Linus Geisler: Arzt und Patienten - Begegnung um Gespräch

[http://www.linus-geisler.de/ap/ap21\\_chronisch.html#ap21a](http://www.linus-geisler.de/ap/ap21_chronisch.html#ap21a) (26.03.2010)

### 6.3. Abbildungsverzeichnis

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Abbildung 1: Diagramm psychische Verarbeitung .....                                | 4  |
| Abbildung 2: HIV Replikationszyklus und Therapieansätze .....                      | 14 |
| Abbildung 3: Ausschnitt Fragebogen Teil 3 / Personenliste .....                    | 28 |
| Abbildung 4: Verteilung Diagnose.....                                              | 32 |
| Abbildung 5: Vergleich Informationsweitergabe ( $p < 0,0001$ / $p < 0,0001$ )..... | 36 |
| Abbildung 6: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern HIV.....              | 40 |
| Abbildung 7: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern Hepatitis .....       | 40 |
| Abbildung 8: Disclosure - Rate gegenüber Familienmitgliedern Diabetes.....         | 40 |
| Abbildung 9: Positive Sofortreaktion Gruppen vergleichend .....                    | 45 |
| Abbildung 10: langfristige Unterstützung Gruppen vergleichend .....                | 46 |
| Abbildung 11: Reaktion und Unterstützung durch Mediziner .....                     | 49 |
| Abbildung 12: Vermutete Infektionsquelle der HIV - Patienten.....                  | 51 |
| Abbildung 13: vermutete Infektionsquelle der Hepatitis - Patienten .....           | 52 |

### 6.4. Tabellenverzeichnis

|                                                                     |    |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| Tabelle 1: Biografische Daten gruppenspezifisch .....               | 33 |
| Tabelle 2: Herkunft.....                                            | 34 |
| Tabelle 3: Jahre in der BRD / Diskriminierung wegen Herkunft.....   | 34 |
| Tabelle 4: Disclosure - Rate nach Geschlecht.....                   | 41 |
| Tabelle 5: Disclosure - Rate geschlechtsspezifische Vorlieben ..... | 42 |
| Tabelle 6: Disclosure - Rate nach Infektionsweg.....                | 43 |
| Tabelle 7: Probleme in der Partnerschaft .....                      | 50 |
| Tabelle 8: HADS-D Rohwerte .....                                    | 54 |
| Tabelle 9: Ergebnis HADS-D Angstskala.....                          | 55 |
| Tabelle 10: Ergebnis HADS-D Depressionsskala.....                   | 55 |

## 6.5. Fragebogen

### 6.5.1. Aufklärung



**KLINIKUM**  
der Johannes Gutenberg-Universität Mainz

#### **„Wem kann ich es erzählen?“ Erlebt Diskriminierung und Informationsstrategien bei chronisch Erkrankten in Deutschland**

**Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,**

durch die großen Erfolge in der medikamentösen Therapie ist die Infektion zu einer behandelbaren, chronischen Erkrankung geworden, die sich nicht mehr wesentlich von anderen Erkrankungen, wie Diabetes, Bluthochdruck oder Rheuma unterscheidet. Die Gefahr der Übertragung auf Andere besteht im normalen Alltag nicht. Dennoch berichten Patienten, dass sie aufgrund der Infektion im beruflichen oder im privaten Leben schlecht behandelt oder benachteiligt worden sind. Wie häufig dies in Deutschland passiert, und durch wen, ist nicht bekannt.

Wir möchten Sie deshalb bitten, an dieser Befragung teilzunehmen.

Diese Studie erfolgt vollständig anonym, ein Rückschluss auf Ihre Person oder andere Personen ist nicht möglich. Als Vergleichsgruppe werden Patient(inn)en mit anderen chronischen Erkrankungen befragt. Außer dem einmaligen Ausfüllen dieses Fragebogens kommen keine weiteren Aufgaben auf Sie zu, es entstehen Ihnen keine Kosten. Die Teilnahme ist vollkommen freiwillig. Bei einer Ablehnung entstehen Ihnen keinerlei Nachteile.

Herzlichen Dank!

Mit freundlichen Grüßen

Dr. med. J. Kittner  
Cand. med. F. Brokamp

\_\_\_\_\_  
Patientenname

Ich habe die obige Information gelesen und wurde darüber aufgeklärt, dass die Teilnahme **freiwillig** und **anonym** erfolgt. Rückschlüsse auf mich oder anderen Personen sind **nicht möglich**.

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Patient/in

Aufklärender Arzt/Student: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ort, Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift Arzt/Student

## 6.5.2. Fragebogen Teil 1 &amp; 2 für HIV-Patienten

**Fragebogen Teil 1 / allgemeine Angaben**

Geburtsjahr \_\_\_\_\_

Ich bin eine Frau ☐ Ich bin ein Mann ☐

Die Diagnose der HIV-Infektion wurde gestellt im Jahr \_\_\_\_\_, und zwar im Monat \_\_\_\_\_.

Ich nehme derzeit Medikamente gegen HIV ein. ☐ ja ☐ nein**Fragebogen Teil 2**

Die folgenden Fragen sind durch Ankreuzen zu beantworten. Bei jeder Frage ist nur ein Kreuz erforderlich. Auf einer Skala von 1-4 wird um Ihre Einschätzung gebeten. Bitte kreuzen Sie jeweils **diejenige Zahl an, die Ihrer Einschätzung am ehesten entspricht** (1 = „gar nicht“, 2 = „eher nicht“, 3 = „eher ja“, 4 = „ja“) Arbeiten Sie bitte sorgfältig und lassen Sie keine Frage aus. Ihre Angaben bleiben anonym, ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich.

**1)** Ich habe den Eindruck, dass HIV-Infizierte in Deutschland im allgemeinen...

...gar nicht diskriminiert werden 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark diskriminiert werden.

**2)** Ich fühle mich in meiner **äußeren Erscheinung** durch die HIV-Infektion...

...gar nicht verändert 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.

- 3) Ich fühle mich **schlecht und schuldig**, weil ich HIV-positiv bin  
nie ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ sehr häufig.
- 4) Ich war in den **ersten sechs Monaten** nach der Erstdiagnose seelisch...  
...nur wenig beeinträchtigt ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...sehr stark beeinträchtigt.
- 5) Ich habe meine **sozialen Kontakte** gegenüber der Zeit vor der Diagnosestellung  
...gar nicht verändert ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.
- 6) Ich schätze, ich habe von meiner Infektion erzählt (insgesamt):  
☐ bis 3 Personen  
☐ 4-10 Personen  
☐ 11-25 Personen  
☐ mehr als 25 Personen.
- 7) Das größte Problem für HIV-Infizierte in Deutschland aus meiner Sicht ist, dass \_\_\_\_\_ (bitte freie Antwort)

**8) Ich habe mich mit HIV angesteckt am ehesten durch**☐ Homosexuelle Kontakte (Sex unter Männern)***falls ja:*** Ich fühle mich **aufgrund meiner Homosexualität (oder Bisexualität)** in Deutschland insgesamtschlecht behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ gut behandelt.☐ intravenösen Drogengebrauch***falls ja:*** Ich fühle mich **aufgrund meines (ehemaligen) Drogengebrauches** in Deutschland insgesamtschlecht behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ gut behandelt.☐ Heterosexuelle Kontakte (Sex zwischen Männern und Frauen)☐ Ich stamme aus einem Land mit sehr vielen HIV-Infizierten, und zwar aus \_\_\_\_\_

Ich lebe seit \_\_\_\_\_ Jahren in Deutschland.

***falls ja:*** Ich fühle mich **aufgrund meiner Herkunft** in Deutschland insgesamtschlecht behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ gut behandelt.☐ sonstiges Infektionsrisiko, und zwar \_\_\_\_\_☐ Infektionsquelle unbekannt

**Wir danken Ihnen für das  
sorgfältige Ausfüllen dieses  
Fragebogens!**

## 6.5.3. Fragebogen Teil 1 &amp; 2 für Hepatitis-Patienten

**Fragebogen Teil 1**

Bitte tragen Sie Ihr Geburtsjahr, Ihr Geschlecht sowie Monat und Jahr der Diagnosestellung „chronische Virushepatitis“ ein, und weitere Erkrankungen, sofern diese bekannt sind.

**Geburtsjahr**.....

Ich bin eine Frau ☐ Ich bin ein Mann ☐

Die Diagnose der Virushepatitis wurde gestellt im Jahr \_\_\_\_\_, und zwar im Monat \_\_\_\_\_.

Ich leide an Hepatitis B ☐ Ich leide an Hepatitis C ☐

Ich muß regelmäßig Medikamente gegen die Hepatitis einnehmen . ☐ ja ☐ nein.

Ich spritze derzeit regelmäßig Interferon. ☐ ja ☐ nein.

## Fragebogen Teil 2

Die folgenden Fragen sind durch Ankreuzen zu beantworten. Sie finden jeweils ein **Gegensatzpaar** und eine **Skala von 1 bis 4** vor. Wenn Sie der **links** stehenden Aussage **voll** zustimmen, kreuzen Sie die 1 an, wenn Sie **überwiegend** zustimmen, die 2. Finden Sie aber die **rechts** stehende Aussage **überwiegend** richtig, kreuzen Sie die 3 an, stimmen Sie dieser **voll** zu, machen Sie Ihr Kreuzchen bitte bei der 4. Bitte machen Sie in jeder Zeile immer nur 1 Kreuzchen. Arbeiten Sie bitte sorgfältig und lassen Sie keine Frage aus. Ihre Angaben bleiben anonym, ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich.

- 1) Ich fühle mich in meiner **äußeren Erscheinung** durch die Hepatitis-Infektion...  
...gar nicht verändert 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.
- 2) Ich habe den Eindruck, dass Hepatitis-Infizierte in Deutschland im allgemeinen...  
...gar nicht diskriminiert werden 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark diskriminiert werden.
- 3) Ich fühle mich schlecht und schuldig, weil ich Hepatitis-infiziert bin  
nie 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ sehr häufig.

- 4) Ich war in den **ersten sechs Monaten** nach der Erstdiagnose seelisch...  
...nur wenig beeinträchtigt 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...sehr stark beeinträchtigt.
- 5) Ich habe meine **sozialen Kontakte** gegenüber der Zeit vor der Diagnosestellung  
...gar nicht verändert 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.
- 6) Ich schätze, ich habe von meiner Infektion erzählt (insgesamt):  
☐ bis 3 Personen  
☐ 4-10 Personen  
☐ 11-25 Personen  
☐ mehr als 25 Personen.

- 7) Das größte Problem für Hepatitis-Infizierte in Deutschland aus meiner Sicht ist,

dass \_\_\_\_\_

(um eine freie Antwort wird gebeten)

**Wir danken Ihnen für das  
sorgfältige Ausfüllen dieses  
Fragebogens!**

8) Ich habe mich mit Hepatitis angesteckt am ehesten durch

- ☐ Bluttransfusionen
- ☐ Sexuelle Kontakte
- ☐ Infektionsquelle unbekannt
- ☐ intravenösen Drogengebrauch

***falls ja:*** Ich fühle mich **aufgrund meines (ehemaligen) Drogengebrauches** in Deutschland insgesamt

gut behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ schlecht behandelt.

- ☐ Ich stamme aus einem Land mit sehr vielen Hepatitis-Infizierten, und zwar aus \_\_\_\_\_

Ich lebe seit \_\_\_\_\_ Jahren in Deutschland.

***falls ja:*** Ich fühle mich **aufgrund meiner Herkunft** in Deutschland insgesamt

gut behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ schlecht behandelt.

## 6.5.4. Fragebogen Teil 1 &amp; 2 für Diabetes-Patienten

## Fragebogen Teil 1

Geburtsjahr \_\_\_\_\_

Ich bin eine Frau ☐ Ich bin ein Mann ☐

Die Diagnose des Diabetes mellitus wurde gestellt im Jahr \_\_\_\_\_, und zwar im Monat \_\_\_\_\_.

Ich habe einen Diabetes ☐ Typ I („jugendlicher Diabetes“) ☐ Typ II („Altersdiabetes“) ☐Ich nehme derzeit Tabletten gegen Diabetes bzw. zur Blutzuckerregulierung ein. ☐ ja ☐ neinIch spritze derzeit regelmäßig Insulin. ☐ ja ☐ nein

## Fragebogen Teil 2

Die folgenden Fragen sind durch Ankreuzen zu beantworten. Bei jeder Frage ist nur ein Kreuz erforderlich. Auf einer Skala von 1-4 wird um Ihre Einschätzung gebeten. Bitte kreuzen Sie jeweils **diejenige Zahl an, die Ihrer Einschätzung am ehesten entspricht** (1 = „gar nicht“, 2 = „eher nicht“, 3 = „eher ja“, 4 = „ja“) Arbeiten Sie bitte sorgfältig und lassen Sie keine Frage aus. Ihre Angaben bleiben anonym, ein Rückschluss auf Ihre Person ist nicht möglich.

1) Ich fühle mich in meiner **äußeren Erscheinung** durch den Diabetes......gar nicht verändert 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.

- 2) Ich habe den Eindruck, dass Diabetiker in Deutschland im allgemeinen...  
...gar nicht diskriminiert werden 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark diskriminiert werden.
- 3) Ich fühle mich **schlecht und schuldig**, weil ich zuckerkrank bin  
nie 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ sehr häufig.
- 4) Ich war in den **ersten sechs Monaten** nach der Erstdiagnose seelisch...  
...nur wenig beeinträchtigt 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...sehr stark beeinträchtigt.
- 5) Ich habe meine **sozialen Kontakte** gegenüber der Zeit vor der Diagnosestellung  
...gar nicht verändert 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ ...stark verändert.

6) Ich schätze, ich habe von meiner Zuckerkrankheit erzählt (insgesamt):

- ☐ bis 3 Personen  
☐ 4-10 Personen  
☐ 11-25 Personen  
☐ mehr als 25 Personen.

7) Das größte Problem für Diabetiker in Deutschland aus meiner Sicht ist,  
dass \_\_\_\_\_

(um eine freie Antwort wird gebeten)

8) ☐ Ich stamme aus Deutschland.

☐ Ich stamme nicht aus Deutschland, sondern aus \_\_\_\_\_ und lebe seit ca. \_\_\_\_\_ Jahren in Deutschland.

***falls ja:*** Ich fühle mich ***aufgrund meiner Herkunft*** in Deutschland insgesamt

gut behandelt. 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ schlecht behandelt.

## 6.5.5. Fragebogen Teil 3: Personenliste

## Fragebogen Teil 3

**Anleitung:** Zunächst ist zu klären, ob die entsprechende Person in Ihrem persönlichen Umfeld vorhanden ist. **Falls ja**, folgt die Frage in der nächsten Spalte: **Haben Sie dieser Person von Ihrer Zuckerkrankheit erzählt?** **Falls ja**, füllen Sie bitte auch noch die folgenden Spalten aus: Hier bewerten Sie bitte die **Reaktion der Menschen, denen Sie von Ihrer Erkrankung erzählt haben** (wieder wie oben auf einer Skala von 1-4). **Bitte füllen Sie auf diese Art jede Zeile aus!**

Wenn **wesentliche Personen fehlen, ergänzen** Sie diese bitte im unteren Teil.

**Ein ausgedachtes Beispiel:** Sie haben gar keinen Bruder. Ihrer Schwester haben Sie von der Zuckerkrankheit erzählt, sie hat Ihnen zugehört und Sie getröstet, und hat Ihnen auch in den folgenden Wochen und Monaten zur Seite gestanden, Medikamente aus der Apotheke geholt, oder ähnliches. Dann sollten Sie Folgendes ankreuzen:

|             |                                                                      | falls ja                                                                  |                                                                                                                        | falls ja                                                                                                               |                      | Falls erzählt: Erlebte Reaktion   |                                                                                                                        |                                                                                                    |  |
|-------------|----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|-----------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
|             |                                                                      | Falls vorhanden:<br>Haben Sie dieser Person von Ihrer Erkrankung erzählt? |                                                                                                                        | Diese Person hat                                                                                                       |                      | Distanzierend/ablehnend reagiert. |                                                                                                                        | Diese Person hat mich in der anschließenden Zeit...<br>...schlecht behandelt. ...sehr unterstützt. |  |
|             |                                                                      | Ist diese Person vorhanden?                                               |                                                                                                                        | distanzierend/ablehnend                                                                                                | zugewandt/freundlich |                                   |                                                                                                                        |                                                                                                    |  |
| Bruder 1    | ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                      |                                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                                                                                                    |  |
| Bruder 2    | ja <input type="checkbox"/> nein <input checked="" type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                      |                                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>            |                                                                                                    |  |
| Schwester 1 | ja <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input checked="" type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>      | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> |                      |                                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input checked="" type="checkbox"/> |                                                                                                    |  |
|             |                                                                      |                                                                           |                                                                                                                        |                                                                                                                        |                      |                                   |                                                                                                                        | 4                                                                                                  |  |

| A) Lebenspartner                       |                                                           |                                                                        |                                                                                                             |                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                        | falls ja                                                  | falls ja                                                               | Falls erzählt: Erlebte Reaktion                                                                             |                                                                                                                                                          |
| (nur Partner seit Diagnose „Diabetes“) | Ist diese Person vorhanden?                               | Falls vorhanden: Haben Sie dieser Person von Ihrer Erkrankung erzählt? | Diese Person hat ablehnend/ distanziert reagiert.                                                           | In der Beziehung zu diesem Partner ist / war mein Diabetes...<br>...schlecht behandelt. ...ein großes Problem. ...sehr unterstützt. ...gar kein Problem. |
| Aktuelle(r) Partner(in)                | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>                                              |
| Ex-Partner(in) 1                       | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>                                              |
| Ex-Partner(in) 2                       | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>                                              |
| Ex-Partner(in) 3                       | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>              | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>                                              |
| Mehr als 3 Ex-Partner(innen)           | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> |                                                                        |                                                                                                             |                                                                                                                                                          |

Bitte jede Zeile ausfüllen, danke!

| B) Familie und Freunde                                                                         |                                                           |                                                                           |                                                                                                             |                                                                                                             |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                | Ist diese Person vorhanden?                               | Falls vorhanden:<br>Haben Sie dieser Person von Ihrer Erkrankung erzählt? | Falls erzählt: Erlebte Reaktion                                                                             |                                                                                                             |
|                                                                                                |                                                           |                                                                           | ablehnend/<br>distanziert<br>reagiert.                                                                      | Diese Person hat mich in der anschließenden Zeit...<br>...schlecht behandelt.<br>...sehr unterstützt.       |
| Bruder 1                                                                                       | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Bruder 2                                                                                       | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Schwester 1                                                                                    | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Schwester 2                                                                                    | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Mutter                                                                                         | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Vater                                                                                          | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Kind 1                                                                                         | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Kind 2                                                                                         | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Großmutter                                                                                     | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Großvater                                                                                      | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Freund(in) 1                                                                                   | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Freund(in) 2                                                                                   | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Freund(in) 3                                                                                   | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Freund(in) 4                                                                                   | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Freund(in) 5                                                                                   | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r) 1                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r) 2                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Bekannte(r) 3                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                 | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| Ich habe weiteren Freunden oder Familienmitgliedern von meiner Erkrankung erzählt, und zwar... |                                                           |                                                                           |                                                                                                             |                                                                                                             |
| 1.....                                                                                         |                                                           |                                                                           | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| 2.....                                                                                         |                                                           |                                                                           | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| 3.....                                                                                         |                                                           |                                                                           | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| 4.....                                                                                         |                                                           |                                                                           | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |
| 5.....                                                                                         |                                                           |                                                                           | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |

| C) Öffentliches Umfeld                                                                          |                                                           |                                                                             |                                                                                                             | falls ja                                                                                                    |                                                                                                                | falls ja |  |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------|--|
| (nur Kontakte seit<br>Diagnose „Diabetes<br>mellitus“)                                          | Hatten Sie<br>Kontakt zu<br>folgender<br>Person?          | Falls ja: Haben<br>Sie dieser Person<br>von Ihrer<br>Erkrankung<br>erzählt? | Falls erzählt: Erlebte Reaktion                                                                             |                                                                                                             |                                                                                                                |          |  |
|                                                                                                 |                                                           |                                                                             | ablehnend/<br>distanziert                                                                                   | zugewandt/<br>freundlich<br>reagiert.                                                                       | Diese Person hat mich in der<br>anschließenden Zeit...<br>...schlecht<br>behandelt.<br>...sehr<br>unterstützt. |          |  |
| Kollege / in 1                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Kollege / in 2                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Kollege / in 3                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Vorgesetzte(r)                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Vorgesetzte(r)                                                                                  | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Arzt / Ärztin 1                                                                                 | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Arzt / Ärztin 2                                                                                 | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Arzt / Ärztin 3                                                                                 | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Zahnarzt /-ärztin                                                                               | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Mitarbeiter Arbeitsamt                                                                          | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Mitarbeiter der<br>Krankenkasse                                                                 | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Mitarbeiter sonst. Amt                                                                          | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Vorstellungsgespräch 1                                                                          | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Vorstellungsgespräch 2                                                                          | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/> | ja <input type="checkbox"/> nein <input type="checkbox"/>                   | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| Ich habe weiteren Personen des öffentlichen Umfeldes von meiner Erkrankung erzählt, und zwar... |                                                           |                                                                             |                                                                                                             |                                                                                                             |                                                                                                                |          |  |
| 1.....                                                                                          |                                                           |                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |                                                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| 2.....                                                                                          |                                                           |                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |                                                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| 3.....                                                                                          |                                                           |                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |                                                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| 4.....                                                                                          |                                                           |                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |                                                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |
| 5.....                                                                                          |                                                           |                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> |                                                                                                             | 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/>    |          |  |

Bitte jede Zeile ausfüllen, danke!

## 6.5.6. Fragebogen Teil 4: HADS-D

**Fragebogen Teil 4**

Wir bitten Sie, jede Frage so zu beantworten, wie es für Sie persönlich **in der vergangenen Woche** am ehesten zutrifft. Überlegen Sie nicht lange, sondern wählen Sie die Antwort aus, die Ihnen am zutreffendsten erscheint.

1. Ich fühle mich angespannt oder überreizt.

- ☐ meistens  
☐ oft  
☐ gelegentlich / von Zeit zu Zeit  
☐ überhaupt nicht

2. Ich kann mich heute noch so freuen wie früher.

- ☐ ganz genau so sehr  
☐ nicht ganz so sehr  
☐ nur noch ein wenig  
☐ kaum oder gar nicht

3. Mich überkommt eine ängstliche Vorahnung, dass etwas Schreckliches passiert.

- ☐ ja, sehr stark  
☐ ja, aber nicht allzu stark  
☐ etwas, aber es macht mir keine Sorgen  
☐ überhaupt nicht

**Dies ist der leichteste Teil.  
Trotzdem bitte sorgfältig  
arbeiten. danke!**

4. Ich kann lachen und die lustigen Seite der Dinge sehen.
- ☐ ja, so viel wie immer  
☐ nicht mehr ganz so viel  
☐ inzwischen viel weniger  
☐ überhaupt nicht
5. Mir gehen beunruhigende Sachen durch den Kopf.
- ☐ einen Großteil der Zeit  
☐ verhältnismäßig oft  
☐ von Zeit zu Zeit, aber nicht allzu oft  
☐ nur gelegentlich / nie
6. Ich fühle mich glücklich
- ☐ überhaupt nicht  
☐ selten  
☐ manchmal  
☐ meistens
7. Ich kann behaglich dasitzen und mich entspannen.
- ☐ ja, natürlich  
☐ gewöhnlich schon  
☐ nicht oft  
☐ überhaupt nicht

8. Ich fühle mich in meinen Aktivitäten gebremst.

- ☐ fast immer
- ☐ sehr oft
- ☐ manchmal
- ☐ überhaupt nicht

9. Ich habe manchmal ein ängstliches Gefühl in der Magengegend.

- ☐ überhaupt nicht
- ☐ gelegentlich
- ☐ ziemlich oft
- ☐ sehr oft

10. Ich habe das Interesse an meiner äußeren Erscheinung verloren.

- ☐ ja, stimmt genau
- ☐ ich kümmere mich nicht mehr so darum wie ich sollte
- ☐ möglicherweise kümmere ich mich zu wenig darum
- ☐ ich kümmere mich so viel darum wie immer

11. Ich fühle mich rastlos, muss immer in Bewegung sein.

- ☐ ja, tatsächlich sehr
- ☐ ziemlich
- ☐ nicht sehr
- ☐ überhaupt nicht

**Dies ist die VORLETZTE Seite!**  
**Gleich haben Sie es geschafft!**

12. Ich blicke mit Freude in die Zukunft.

- ☐ ja, sehr
- ☐ eher weniger als früher
- ☐ viel weniger als früher
- ☐ kaum bis gar nicht

13. Mich überkommt plötzlich ein panikartiger Zustand.

- ☐ ja, tatsächlich sehr oft
- ☐ ziemlich oft
- ☐ nicht sehr oft
- ☐ überhaupt nicht

14. Ich kann mich an einem guten Buch, einer Radio- oder Fernsehsendung erfreuen.

- ☐ oft
- ☐ manchmal
- ☐ eher selten
- ☐ sehr selten

**Dies ist die LETZTE Seite!**  
**Geschafft!**  
**Herzlichen Dank!!!!**

Version 10.12.2008 19:30

## 6.6.Danksagung

An dieser Stelle möchte ich den Menschen danken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben:

Herr Dr. Jens Kittner für die Überlassung des Themas, das Korrekturlesen und die tolle Zusammenarbeit.

Herr Priv.-Doz. Dr. M. Schuchmann für die Übernahme des Erstgutachtens.

Herr Priv.-Doz. Dr. M. Götz für die Übernahme der Zweitgutachtens.

Frau Dr. K. Meyer und Herr Dr. J. Jasinski für die nette Famulatur und die Möglichkeit in ihrer Praxis Patienten zu rekrutieren.

Herr Dr. Götte vom IMBEI der Universität Mainz.

Meiner Frau Wiebke für die emotionale Unterstützung und die vielen tollen Idee zu meiner Arbeit.

Meinen Eltern für den menschlichen und finanziellen Rückhalt während der Erstellung der Arbeit und meines gesamten Studiums. Sowie das Probelesen und das Rechtschreibfehlersuchen in meiner Arbeit.

Allen Patienten, die sich zur Teilnahme an dieser Arbeit bereit erklärt haben. Ohne sie wäre die Arbeit nicht realisierbar gewesen.

All diejenigen, die ich vergessen habe.

## 6.7. Erklärung

Ich erkläre, dass ich die der Medizinischen Hochschule zur Promotion eingereichte Dissertation mit dem Titel „Wem kann ich es erzählen - “ in der 1. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg Universität Mainz unter Betreuung von Prof. Dr. med. M. Schuchmann in Zusammenarbeit mit Dr. med. J. Kittner ohne sonstige Hilfe durchgeführt und bei der Abfassung der Dissertation keine anderen als die dort aufgeführten Hilfsmittel benutzt habe.

Ich habe diese Dissertation an keiner anderen in- oder ausländischen Hochschule zur Promotion eingereicht. Weiterhin versichere ich, dass ich den beantragten Titel bisher noch nicht erworben habe.

Ergebnisse der Dissertation wurden auf folgenden Kongressen vorgetragen bzw. in den folgenden Publikationsorganen veröffentlicht:

Auf dem 25. Jahrestagung GASL 2009:

**Discrimination or social support? Experiences of patients with chronic viral hepatitis in their social environment in Germany**

J.M. Kittner, F. Brokamp, H. Wedemeyer, P.R. Galle, M. Schuchmann

Auf der 24. Jahrestagung der GARPS 2009:

**Mainz Patients with chronic viral hepatitis do not experience social discrimination and report of sufficient social support**

J.M. Kittner, F. Brokamp, H. Wedemeyer, P.R. Galle, M. Schuchmann

Auf den 13. Münchner AIDS Tagen 2010:

**Disclosure pattern and experienced social support of HIV-infected patients in Germany in comparison to patients with viral hepatitis or diabetes mellitus: results of a cross sectional questionnaire survey**

J.M. Kittner, F. Brokamp, B. Jäger, W. Wulff, B. Schwandt, J. Jasinski, H. Wedemeyer, R.E. Schmidt, M. Schuchmann

## 6.8. Lebenslauf

- Persönliches
  - Geburtstag: 14.08.1984
  - Geburtsort: Wiesbaden
  - Familienstand: Verheiratet
  
- Eltern
  - Dr. med. Bernd Brokamp, Arzt
  - Barbara Brokamp, Lehrerin
  
- Geschwister
  - Florian Brokamp, Student
  
- Schullaufbahn
  - 1991 bis 1994    Grundschule Otterberg
  - 1994 bis 2004    Gymnasium am Rittersberg,  
Kaiserslautern
  - Mit Abschluss: Abitur (Note 1,7)
  - Auszeichnung für besonderes Engagement im Bereich Musik für die  
sechsjährige aktive Teilnahme in der Rittersberg Big Band

- Medizinische Ausbildung und Tätigkeiten

|                                  |                                                                                                                                                     |
|----------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| April bis Juni 2004              | Ausbildung zum Rettungssanitäter                                                                                                                    |
| April 2004 bis Januar 2005       | Zivildienst beim DRK Kaiserslautern                                                                                                                 |
| Februar und März 2005            | Festanstellung beim DRK Kaiserslautern                                                                                                              |
| April 2005 bis Juli 2008         | Tätigkeit als Aushilfe beim DRK Kaiserslautern                                                                                                      |
| August 2008 bis Dezember 2009    | Tätigkeit als Aushilfe beim ASB Mainz                                                                                                               |
| Seit April 2005                  | Medizinstudium in Mainz                                                                                                                             |
| Bis voraussichtlich Februar 2011 |                                                                                                                                                     |
| April 2007                       | 1. Abschnitt der ärztlichen Prüfung (Physikum) Note 2,5                                                                                             |
| August und September 2007        | 1. Famulatur in der Gemeinschaftspraxis für Allgemeinmedizin, Innere Medizin und Kinderheilkunde Dres. Brokamp/Brockmann/Buttjes-Balks in Otterberg |
| Februar und März 2008            | 2. Famulatur in der 2. Medizinischen Klinik und Poliklinik der Johannis Gutenberg Universität Mainz (Schwerpunkt Kardiologie)                       |
| August und September 2008        | 3. Famulatur im Diabetes Zentrum Wiesbaden                                                                                                          |

- März 4. Famulatur im Vinzenz und  
2009 Elisabeth Krankenhaus in Mainz,  
Unfallchirurgie
22. Februar bis 1. PJ- Tertial im Westpfalz Klinikum  
12. Juni 2010 Kaiserslautern Fach: Gynäkologie  
14. Juni bis 2. PJ- Tertial im Westpfalz Klinikum  
2. Oktober 2010 Kaiserslautern Fach: Innere Medizin  
4. Oktober bis 3. PJ- Tertial im Westpfalz Klinikum  
22. Januar 2011 Kaiserslautern Fach: Chirurgie  
*geplant 2. Abschnitt der ärztlichen Prüfung*  
5.-7. April 2011 (*Hammerexamen*)