
EUROSUPPORT IV

Institute of Tropical Medicine, Antwerp
Department of Clinical Sciences

IV. Workshop der Sektion "All Around Women Special"
am deutsch-österreichischen AIDS Kongress 2005



Die psychosoziale Situation von HIV- betroffenen Familien in Europa: Ergebnisse der ES IV Studie



Supported by the European Commission, SPC.2002418



EUROSUPPORT IV

AutorInnen

C. Nöstlinger, U. Sonnenberg-Schwan, B. Mumelter, G. Bartoli,
D. Gredig, L. Caldeira, V. Gordillo, R. Colebunders
& **EUROSUPPORT Study Group**

Mit Dank an alle Mütter und Väter, die an der ES IV Studie
teilgenommen haben!



Supported by the European Commission, SPC.2002418



EUROSUPPORT – Übersicht

EUROSUPPORT Philosophie:

→ Empirische Forschung in einem europaweiten Netzwerk von HIV-Behandlungszentren, Forschungseinrichtungen und Patientenorganisationen;

→ Mit dem Ziel, die sich schnell verändernden Bedürfnisse von HIV+ PatienInnen zu evaluieren um Lücken im medizinischen und psychosozialen Versorgungsangebot zu identifizieren.



Ausgangslage

- Durch effektive ARV Behandlung ist Kinderwunsch für Frauen (und Paare) mit HIV eine realistische Option geworden;
- Anzahl der nicht HIV-infizierten Kinder steigt;
- HIV+ Eltern haben verbesserte Prognosen, dadurch mehr Zeit mit den Kindern und für Erziehungsaufgaben;
- Psychosoziale Herausforderungen!
- HIV-spezifische Familienerfahrungen jedoch oft aus der individuellen Beratung ausgeblendet: Kommunikation in der Familie, Mitteilung der Diagnose, Leben mit einer chronische Krankheit an der ein Stigma haftet...

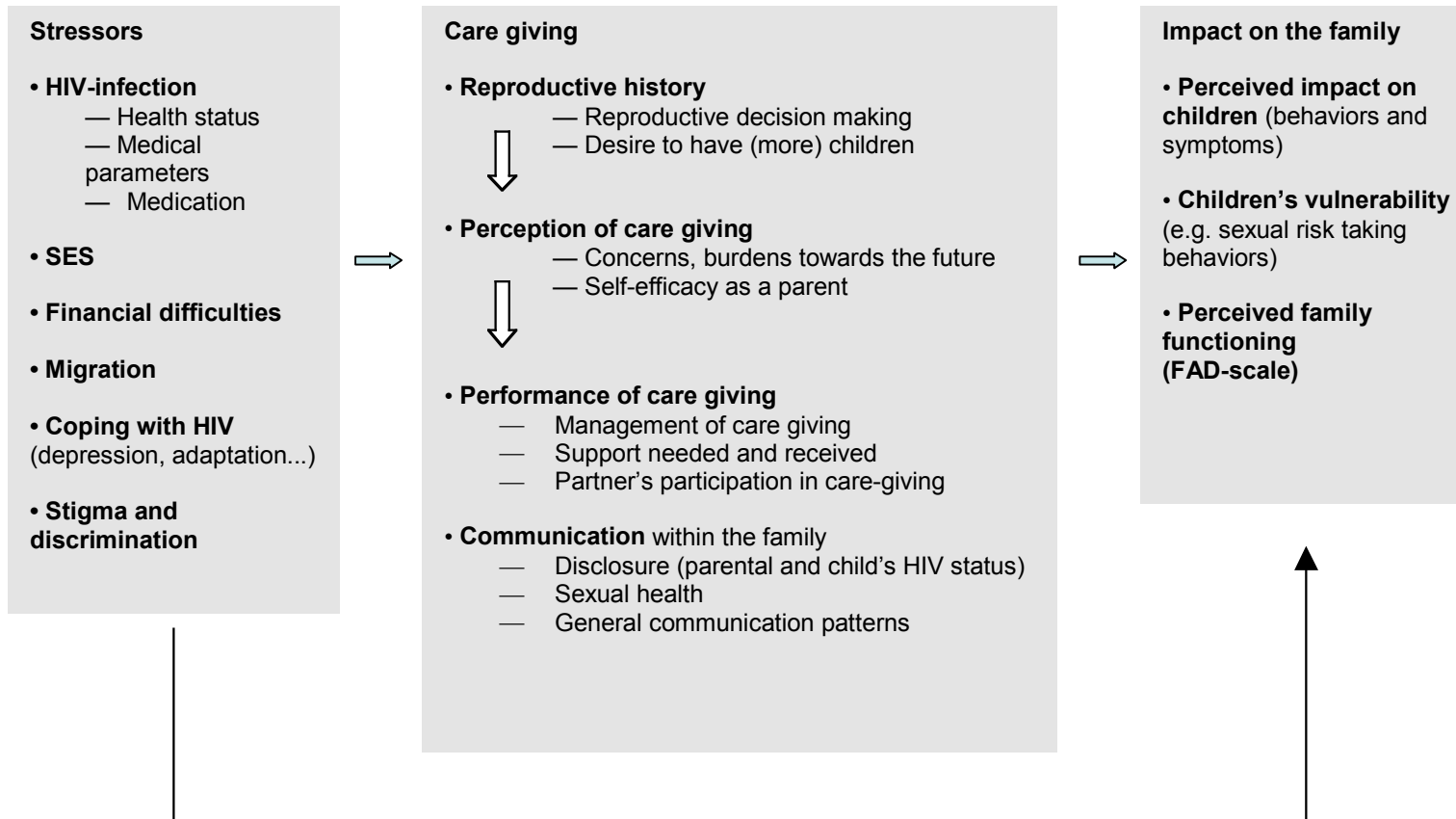


Zielsetzungen der Studie

- **Psychosoziale Probleme von Eltern mit HIV zu erfassen;**
- Psychosoziale Probleme von Kindern in durch HIV betroffene Familien zu erfassen;
- **Faktoren zu analysieren, die die allgemeine Funktionalität von Familien beeinflussen und die den Effekt von HIV auf das Familiensystem günstig beeinflussen können.**



ES IV – Hypothesenmodell



ES IV - Methodologie

- **Querschnittsstudie** in 15 Behandlungszentren in Westeuropa;
- **Zeitraum der Datenerhebung:** September 2003 — August 2004
- Eltern durch Kurzfragebogen identifiziert: **ES IV short survey** ("oral informed consent" → **ES IV SRQU**): 27% aller PatientInnen in den teilnehmenden Zentren);
- **Anonymer Fragebogen zum Selbstauffüllen für Eltern mit Kindern unter 18**
- **Standardisierte Skalen** für outcome Variablen: FAD, CBCL;
- **Deskriptive, bivariate** und multivariate Datenanalyse



Soziodemographische Ergebnisse

Socio-demographics	Female	%	Male	%	Total	%	Sign.
Total	484	67,4	234	32,6	718	100	
Age							
Median age (yrs.)	37	—	41	—	38	—	
Mean age (yrs.)	37;2	—	41;10	—	38,8	—	
s.d.	5,8		6,11		6,3		0,000*
Family status							
Living with family	267	56,9	174	76,4	441	63,3	
Single parent	202	43,1	54	23,6	256	36,7	0,000**
Origin							
Country of residence	304	64,6	167	73,9	471	67,5	
Migrant	168	35,6	59	26,1	227	32,5	0,012**
SES							
Low education (none, primary comb.)	230	48,5	116	50,4	346	49,1	0,04**
Low income (< € 1500,-)	215	45,6	90	38,9	305	44,9	0,002**
Working	204	51,3	140	72,2	344	58,1	0,000**

* t-test; ** chi square test;



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Gesundheitsbezogene Variablen

Medical variables	Female	%	Male	%	Total	%	Sign.
HIV exposure risk							0,000*
Heterosexual transmission	293	60,5	75	32,5	368	52,1	
Currently on ARV	341	71,0	185	79,8	526	73,9	ns
HIV-status							ns
Physical complaints	104	22,2	52	22,6	156	22,4	
No complaints	364	77,8	178	77,4	542	77,6	
CD4 counts							ns
< 50 CD4/mm ³	9	2,7	2	1,1	11	2,1	
50-199 CD4/mm ³	31	9,2	2	9,1	47	9,4	
200 -499 CD4/mm ³	151	44,7	71	40,3	222	43,2	
> 500 CD4/mm ³	147	43,5	87	49,4	234	45,3	
Viral load							ns
Detectable	136	35,8	70	35,0	206	35,5	
Undetectable	244	64,2	130	65,0	374	64,5	



Sexuelle und reproduktive Gesundheit

Sexual and reproductive health indicators	n	%
Delivery since HIV-diagnosis	274	39,1
Circumstances		
– Diagnosis during pregnancy	102	37,6
– Diagnosis before/child planned	95	35,1
– Diagnosis before/unintended pregnancy	74	27,3
Number of children since HIV+ diagnosis		
– Mean number of children (s.d.)	1,3 (0,52)	–
– Median number	1	–
– Range	1 - 3	–
Pregnancy termination since HIV-diagnosis	106	21,9
Number of terminations		
– Mean number of terminations (s.d)	1,5 (1,4)	–
– Median number	1	–
– Range	1 - 4	–



Familiensituation (1)

Number of children

All children

— mean number (s.d.)	1,9 (1,2)
— median number	2,0
— range	1 - 15

Children under 18

— mean number (s.d.)	1,6 (0,9)
— median number	1,0
— range	1 - 8

Children living at home

— mean number (s.d.)	1,5 (0,8)
— median number	1,0
— range	1-5

⑧ Total number of children under the age of 18 reported=1136



Familiensituation (2)

Alter der Kinder	n	%
< 1 year	33	2,9
1-5 years	201	17,7
5-10 years	313	27,5
10-15 years	380	33,5
15-18 years	209	18,4
total	1136	100,0

Alter der Kinder:

→ mean=9;6

→ median=10



Familiensituation (3)

Children's characteristics	n	%
Gender		
Girl	563	51,7
Boy	525	48,3
Living situation		
Primary caregiver	906	81,8
Biological parent	89	8,0
Grandparents/relatives	42	3,8
Relatives in home country	31	2,8
Institution	13	1,2
Foster family	5	0,4
Other	21	1,9
Day-care		
School	678	62,0
Day-care (< 6 yrs.)	152	13,9
School for learning disabled	31	2,8
Vocational training, work	22	2,0
None	206	18,3
Other	5	0,5



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Familiensituation (4)

Children's characteristics	n	%
HIV-status		
HIV+	93	8,5
HIV-	916	83,5
Unknown status	86	8,0
Other biological parent's HIV-status		
HIV+	412	40,6
HIV-	461	45,5
Unknown status	141	13,9



Bedarf an Unterstützung (1)

Support needs relating to specific tasks	Total	%
Financial problems	391	54,5
Practical care-giving to children	358	49,7
Coping with HIV (caregiver)	351	48,9
Access to work	343	47,8
Children's emotional support	268	37,3
Legal problems	221	30,8
Coping with sexual problems/partnership	207	28,8
Household-related tasks	153	21,3
Family related conflicts/problems	149	20,7
Immobility	130	18,11
Medical care for children	89	12,4



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Bedarf an Unterstützung (2)

Support needs/specific sources	Total	%
Professional psychosocial support	231	32,2
Informal support (family, social environment)	221	30,8
Formal support (social assistance)	212	29,3
Formal HIV-specialized support	167	23,6
Informal HIV-specialized support	165	22,9
Professional medical support	142	19,8
Professional child-specialized support	107	14,9
Spiritual support (religious)	68	9,5
Practical support	65	9,0
Informal support for children	44	6,1



HIV-bez. Kommunikation in der Familie (1)

Disclosure of HIV-status	n	%
Disclosure of parental HIV-status		
Child informed	226	20,6
Child not informed	868	79,34
Disclosure of child's HIV-status		
Child informed	51	54,8
Child not informed	42	45,2



HIV-bez. Kommunikation in der Familie (2)

Did you talk to your child about HIV?	Yes n (%)	No n (%)	Total n (%)
< 1 year	-	27 (100)	27 (100)
1 – 5 years	7 (3,7)	180 (96,3)	187 (100)
5 – 10 years	29 (9,8)	268 (90,2)	297 (100)
10 – 15 years	87 (24,5)	268 (75,5)	355 (100)
> 15 years	92 (46,7)	105 (53,3)	197 (100)
Total	215 (20,2)	848 (79,8)	1063 (100)

p<0,000 (chi square)

Parental HIV-disclosed (eldest child only)	n	%
Disclosed	166	25,1
Not disclosed	496	74,9
Total	662	100,0
(Missing)	(40)	6,5

⑧ Age of disclosure: mean age (s.d.)=10;7 (4,8); median age=11 years



Supported by the European Commission, SPC.2002418



ES IV – Bivariate Analyse (1)

Unterstützungsbedarf abhängig von...

Support needs	Work situation	Income	Migration	Discrimination
Financial problems	0,002	0,000	0,42 (n.s.)	0,000
Practical care-giving to children	0,023	0,000	0,02	0,002
Coping with HIV (caregiver)	0,05	0,001	0,84 (n.s.)	0,002
Access to work	0,06(n.s.)	0,006	0,17(n.s.)	0,003
Children's emotional support	0,000	0,000	0,005	0,000
Legal problems	0,02	0,000	0,004	0,000
Coping with sexual problems/partnership	0,07(n.s.)	0,000	0,81 (n.s.)	0,004
Household-related tasks	0,000	0,000	0,08 (n.s.)	0,000
Family related conflicts	0,000	0,000	0,04	0,000
Medical care for children	0,003	0,000	0,05	0,001
Immobility	0,07(n.s.)	0,001	0,74(n.s.)	0,3(n.s.)



Supported by the European Commission, SPC.2002418



ES IV – Bivariate Analyse (2)

Zusammenhang zwischen Gesundheitszustand der Eltern und familienbezogenen Variablen:

Health status	FAD Mean (s.d.)	Behavioral problems	Adolescent risk behavior
HIV+, no complaints	1,9 (0,6)	0,9 (1,3)	4,7 (4,6)
HIV+, complaints	2,1 (0,6)	1,3 (1,5)	5,9 (4,4)
– sign (t-test)	0,008	0,03	0,04



ES IV – Bivariate Analyse (3)

Zusammenhang zwischen "disclosure" und familienbezogenen Variablen:

Disclosure	Behavioral problems	Daily life-score	Adolescent risk behavior
– disclosed	1,3 (1,5)	6,4 (2,2)	5,3 (4,6)
– not disclosed	0,9 (1,3)	6,5 (2,0)	4,8 (4,4)
– sign (t-test)	0,005	0,50 (n.s.)	0,40 (n.s.)



ES IV – Bivariate Analyse (4)

Zusammenhang zwischen "disclosure" und Unterstützungsbedarf:

Support needed in...	Disclosed n (%)	Not disclosed n (%)	Sign. (chi square)
– Coping with own HIV infection	38 (22,5)	131 (77,5)	0,002
– Children's emotional support	82 (48,5)	87 (51,5)	0,001



ES IV – Schlussfolgerungen (1)

Methodologische Einschränkungen:

- HIV ist kein isolierter Wirkfaktor (Studiendesign; keine Kontrollgruppe);
- Eingeschränkte Repräsentativität;

- Psychosozialer Unterstützungsbedarf erhöht bei:
MigrantInnen, AlleinerzieherInnen...
- Funktionalität von Familien und kindbezogene Variablen ebenfalls stark beeinflusst durch soziale Hintergrundfaktoren
- HIV ist eine zusätzliche psychosoziale Belastung für Familien die oftmals aus sozial benachteiligten Gruppen kommen



ES IV – Schlussfolgerungen (2)

Defizite in der Beratung:

- Bessere Ausnutzung der sozialen Hilfeleistungen oder Anpassung an spezifische Situationen (AlleinerzieherInnen, MigrantInnen, Asylsuchende...);
- (Re-)Integration in den Arbeitsmarkt;
- Familienplanung;
- Umgang mit Diagnose und Mitteilung innerhalb der Familie;
- Familienspezifische Beratungsmaterialien;
- Abbau des gesellschaftlichen Stigmas!



“PROJECT WITH FINANCIAL SUPPORT FROM THE EUROPEAN COMMISSION”, reference number: SPC.2002418

“PROGRAMME OF COMMUNITY ACTION ON THE PREVENTION OF AIDS AND CERTAIN OTHER COMMUNICABLE DISEASES”

“The Commission is not liable for any use that may be made of this information, which solely reflects the author’s view”

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Supported by the European Commission, SPC.2002418

