
EUROSUPPORT IV

Institute of Tropical Medicine, Antwerp
Department of Clinical Sciences

Symposium 14 "Kinder und Jugendliche"
Deutscher/Österreichischer AIDS Kongress 2005



Leben mit dem HI-Virus im Kindes- und Jugendalter: Ergebnisse der ES IV Studie



Supported by the European Commission, SPC.2002418



EUROSUPPORT IV

AutorInnen

C. Nöstlinger, G. Bartoli, U. Sonnenberg-Schwan, B. Mumelter,
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



Hintergrund / Ausgangslage

- Durch "state-of-the-art" HIV-Behandlung ist Kinderwunsch für Paare mit HIV eine realistische Option geworden;
- Anzahl der nicht HIV-infizierten Kinder nimmt zu;
- Über psychosoziale Herausforderungen dieser Familien wenig empirische Kenntnisse: Kommunikation in der Familie über HIV, Mitteilung der Diagnose, HIV-infizierte Kinder, "HIV-affected"...
- HIV bedingt für betroffene Kinder spez. familiäre Erfahrungen, die sich von denen bei anderen chronischen Krankheiten in der Familie unterscheiden



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.**

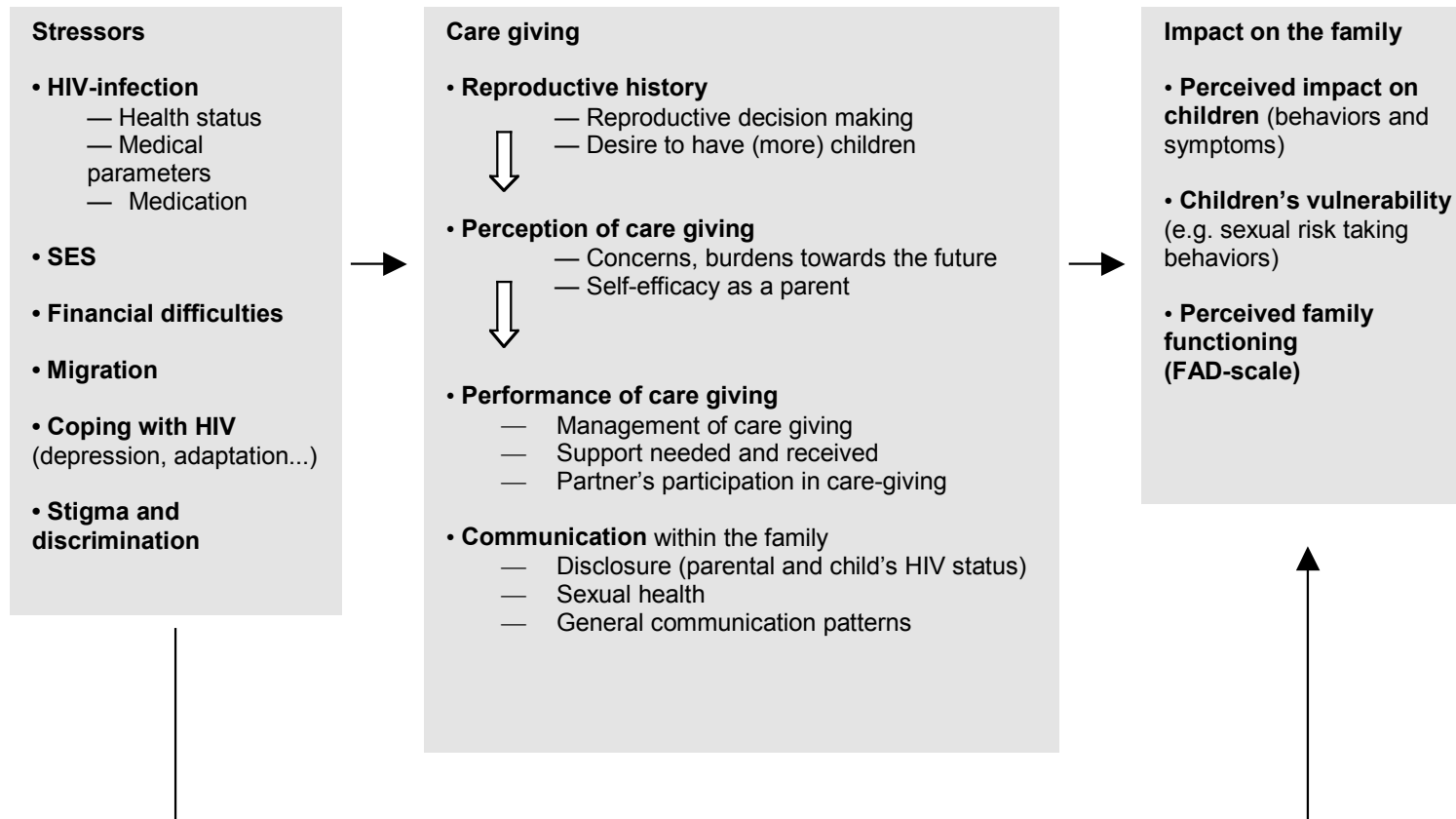


ES IV - Methodologie

- **Querschnittsstudie** in 15 Behandlungszentren in Westeuropa;
- **Zeitraum der Datenerhebung:** 2003/2004
- 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 inkludiert: FAD, CBCL)
- **Psychosoziale Probleme** und Bedürfnisse der Kinder wurden nur **indirekt** erfasst (aus Sicht der Eltern);
- **Deskriptive, bivariate** und multivariate Datenanalyse



ES IV - Hypothesenmodell



Ergebnisse: Charakteristika der Eltern

- 718 Fragebögen (67% Mütter; 33% Väter)
- Durchschnittsalter 38 J. (Mütter: 37; Väter: 41; .000)
- 37% AlleinerzieherInnen (Mütter: 43%; Väter: 24%; .000)
- 32,5% MigrantInnen (Mütter: 36%; Väter: 26%; .01)
- 45,5% Niedrige Bildung (Mütter: 48,5%; Väter: 50%; .04)
- Erwerbstätig 58% (Mütter: 51%; Väter: 50%; .000)
- Einkommen <1500 €: 45% (Mütter: 46%; Väter: 39%; .002)

- Heterosexuelle HIV-Übertragung: 52% (Mütter: 60,5%; Väter: 32,5%; .000)
- 74% ART
- 78% keine HIV-bez. physischen Beschwerden
- CD4 counts: 88,5% > 200 CD4
- VL: 64,5% nicht detektierbar



Angaben zur Familiensituation (1)

→ Daten über **1.136** Kinder

→ Kinder leben in Familien mit durchschnittl. 2 Kindern (1 Kind unter 18; **43%** der Mütter und **24%** der Väter Alleinerzieher)

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 (2)

- Gender: 52% Mädchen, 48% Jungen
- 80% der Kinder wohnt bei Mutter/Vater
- 18% werden nur zu Hause versorgt
- 82% Kindergarten/Schule/Ausbildung
- 8,5% HIV+ (8% nicht bekannt, 83,5% HIV-)
- 41%: beide Eltern HIV+



HIV-bez. Kommunikation in der Familie

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

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)



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Reaktion auf Mitteilung der Diagnose

Reactions following disclosure of parental HIV (multiple answers)	n	%
Depressive reaction	65	34,4
Mature reaction	45	23,8
Anxiousness	18	9,5
Other reactions	12	6,3
No particular reaction	49	25,9

Reactions following disclosure of child's HIV-status (multiple answers)	n	%
Depressive reaction	11	25,6
Mature reaction	12	27,9
Anxiousness	3	7,0
Aggressive reaction	3	7,0
Other reactions	2	4,6
No particular reaction	12	27,9



Belastende Lebensereignisse

Distressing life events	Total	%	Median age (yrs.)
Loss of a loved person	255	42,9	6;0
Separation of a loved person	217	37,5	5;0
Frightening experience	110	19,7	5;0
Stress in school	109	19,1	11;6
Loss of friends	88	15,8	9;0
Migration	83	14,5	6;6
Discrimination	71	12,6	8;0
Bullying	62	11,1	9;0
Hospitalization	62	10,9	3;0
Physical violence	40	7,3	5;0
Sexual abuse	24	4,3	5;0
Suicidal attempt	11	2,0	14;0

Signifikante Unterschiede zwischen HIV+ und HIV- Kindern:

Diskriminierung: 28% HIV+, 10% HIV- (.003)

Migration: HIV+ 18%, HIV- 13% (.05)

Krankenhausaufenthalte: HIV+ 46%, HIV- 8% (.000)

Suizidversuch: HIV+ 7%, HIV- 1% .003)



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Emotionale Probleme und Verhaltens- auffälligkeiten (CBCL scores)

Problem behaviors (multiple answers; current or past 6 months)	Total	%
Nervousness	142	19,8
Sleeping problems	126	17,5
Learning problems	113	15,7
Depressiveness	108	15,0
Anxiousness	100	13,9
Psychosomatic problems (headaches)	98	13,6
Aggressiveness	95	13,2
Eating problems	81	11,3
Contact problems	69	9,6
Feeling guilty	50	8,2

→ **Andere Probleme: 5%-Niveau oder weniger**

→ **HIV+ Kinder sign. mehr Probleme als HIV- Kinder (.04): Kontaktprobleme, Essen, körperliche Symptome, Verschlechterung des Gesundheitszustandes;**



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Alltagserleben der Kinder

Daily life	HIV+	%	HIV-	%	Unknown	%	Total	%	Sign*.
Household chores	18	32	235	42	9	21	262	100	0,015
Caring for siblings	19	34	259	46	16	38	294	100	ns
Caring/sick parent	18	32	214	38	11	26	243	100	ns
Staying home	23	41	252	33	14	33	289	100	ns
Inviting friends	32	57	289	52	17	40	338	100	ns
Staying overnight with friends	24	43	211	37	13	31	248	100	ns
Sufficient playing time	37	66	362	65	26	62	425	100	ns
Feeling different	27	48	313	56	11	54	351	100	0,01
Living with uncertainties	25	45	279	50	16	38	320	100	ns
Treated as if younger	12	21	77	14	5	12	94	100	ns
Treated as if older	31	55	318	48	12	29	361	100	0,02

* (sign. by chi square test)



Supported by the European Commission, SPC.2002418



Adoleszente Vulnerabilität

Adolescent problem behaviours (multiple answers)	Total	%
Alcohol use	158	46,9
Illegal drug use	174	51,9
Sexual risk behavior	162	48,4
Absence from school/work	147	44,1
Aggressiveness	169	50,3
Self-aggressiveness	158	47,3



ES IV – Bivariate Analyse (1)

Zusammenhänge zwischen familienbezogenen Outcome-und soziodemographischen Variablen

	FAD Mean (s.d.)	Behavioural problems	Adolescent risk behavior
Education			
– low	2,0 (0,6)	0,9 (1,3)	4,7 (4,5)
– high	2,0 (0,6)	1,1 (1,4)	5,1 (4,6)
– sign (t-test)	0,81 (n.s.)	0,45 (n.s.)	0,49 (n.s.)
Occupational qualification			
– low	2,1 (0,6)	1,1 (1,3)	5,9 (4,4)
– high	1,9 (0,6)	0,9 (1,3)	3,7 (4,5)
– sign (t-test)	0,00	0,05	0,00
Migration			
– African origin	2,2 (0,5)	1,4 (1,7)	5,6 (4,6)
– European	1,9 (0,6)	0,9 (1,3)	4,8 (4,6)
– sign (t-test)	0,000	0,002	0,22 (n.s.)



ES IV – Bivariate Analyse (2)

Zusammenhänge zwischen familienbezogenem Outcome und Gesundheitszustand der Eltern

	FAD Mean (s.d.)	Behavioural problems	Adolescent risk behaviour
Health status			
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

	FAD	Behavioural problems	Adolescent risk behaviour
Substance use			
Antidepressants	0,000	0,000	0,75 (n.s.)
Sleeping tablets	0,001	0,000	0,000
Recreational drugs	0,12 (n.s.)	0,002	0,01



ES IV – Bivariate Analyse (3)

**Zusammenhang zwischen "disclosure"
(Mitteilung der elterlichen HIV-Diagnose) und
familienbezogenen Variablen:**

	Behavioural problems	Daily life-score	Adolescent risk behaviour
Disclosure			
– 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 – Schlussfolgerungen (1)

Methodologische Einschränkungen:

- HIV ist kein isolierter Wirkfaktor (Studiendesign; keine Kontrollgruppe HIV+ Eltern);
- Eingeschränkte Repräsentativität;
- HIV ist eine zusätzliche psychosoziale Belastung für Familien, die oftmals aus sozial benachteiligten Gruppen kommen
- Sensibilisierung für Familiendynamik in Beratung und Betreuung notwendig!



ES IV – Schlussfolgerungen (2)

Empfehlungen für die Beratung:

- Beratungsrichtlinien und Konzepte für Umgang mit HIV in der Familie;
- Mitteilung der HIV-Diagnose (Spannungsfeld zwischen Vertrauen schaffen und der emotionalen Belastung der Kinder)
- HIV-Prävention innerhalb der Familie (adoleszente Kinder → Umgang mit Sexualität);
- 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

