

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Life Sciences
Studiengang Gesundheit

Vorgelegt von Matthias Kock-Reher
Vierländer Damm 8b
20539 Hamburg
Matrikel-Nr.: 1679920

**Soziales Netzwerk und Bewältigung der
HIV-Infektion –
Eine Untersuchung zur subjektiven Bedeutsamkeit
sozialer Ressourcen bei der Krankheitsbewältigung**

- Diplomarbeit -

Tag der Abgabe: 11. Juli 2006

Betreuende Prüferin:
Prof. Dr. Petra Strehmel
Hochschule für Angewandte
Wissenschaften Hamburg
Fakultät Soziale Arbeit und Pflege
Saarlandstraße 30
22303 Hamburg

Zweite Prüferin:
Prof. Dr. Annette C. Seibt
Hochschule für Angewandte
Wissenschaften Hamburg
Fakultät Life Sciences
Lohbrügger Kirchstraße 65
21033 Hamburg

Danksagung

Es ist an der Zeit, Danke zu sagen!

Zunächst möchte ich mich bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der AIDS-Hilfe Hamburg bedanken, die mein Vorhaben unterstützt haben. Ganz besonders möchte ich hier Helga Neugebauer hervorheben, die mir bei allen Fragen stets mit einem offenen Ohr begegnete und mir mit Rat und Tat zur Seite stand.

Auch meine Diplomandenarbeitsgruppe war eine große Unterstützung. Die anregenden Gespräche und der Austausch taten mir sehr gut. Darüber hinaus möchte ich mich bei Dörte Jäger und Ingo Steinhagen bedanken, die mir ebenfalls eine große Hilfe waren.

Im Rahmen dieser Arbeit hatte ich die Gelegenheit, einige sehr interessante Menschen zu treffen. Ohne die Begegnungen mit meinen Interviewpartnerinnen und -partnern hätte ich die vorliegende Arbeit nicht anfertigen können. Ich möchte allen dafür danken, dass sie sich die Zeit genommen haben und dazu bereit waren, mir offen aus ihrem Leben zu erzählen. Ihre persönlichen Geschichten, an denen sie mich teilhaben ließen, waren auch unabhängig von dieser Arbeit eine sehr gute Erfahrung für mich.

In diesem Zusammenhang danke ich Herrn Dr. Holger Gellermann und den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern seiner Praxis für die Hilfe bei der Suche nach Interviewpartnern.

Für die intensive Betreuung meines Themas und die vielen guten Anregungen möchte ich mich bei Frau Prof. Dr. Petra Strehmel bedanken. Auch die Anstöße von Frau Prof. Dr. Annette C. Seibt, die das Koreferat übernommen hat, waren für mich eine große Hilfe. Herrn PD Dr. J. Neyer und Frau Dr. Friederike Herbst danke ich außerdem für die freundliche Überlassung ihrer Arbeiten. Sie waren für mich ein großer Gewinn bei der Durchführung meiner Untersuchung und der Interpretation der Ergebnisse.

Ich habe aber auch ganz persönliche Unterstützung erfahren, für die ich mich an dieser Stelle bedanken möchte. Zunächst bei meinem Vater, ohne den mir das Studium und damit auch diese Abschlussarbeit gar nicht möglich gewesen wären. Ein ganz besonderer Dank geht an Stefan für all seine Fürsorge und Unterstützung, seine Geduld und das andauernde Verständnis in der Zeit dieser Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	II
Inhaltsverzeichnis.....	III
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	V
Abkürzungsverzeichnis.....	V
0 ABSTRACT	1
1 EINLEITUNG UND FRAGESTELLUNG DER ARBEIT	3
2 HINTERGRUND	6
2.1 HIV und AIDS in Deutschland.....	6
2.1.1 HIV und AIDS als gesellschaftliche Herausforderung.....	9
2.1.2 Die HIV-Diagnose als mögliches kritisches Lebensereignis.....	11
2.1.3 Psychosoziale Belastungen durch die HIV-Infektion	13
2.2 Theorie der Belastung und Bewältigung	14
2.3 Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung und ihre Bedeutung für die Gesundheit.....	18
2.3.1 Soziale Unterstützung im Bewältigungsprozess.....	20
2.3.2 Mobilisierung sozialer Unterstützung.....	23
2.4 Zusammenfassung der theoretischen Hintergründe: Sozialer Rückhalt und die Bedeutung für die Bewältigung der HIV-Infektion	25
2.5 Fragestellung und Zielsetzung der empirischen Untersuchung	26
3 METHODIK UND ABLAUF DER UNTERSUCHUNG	29
3.1 Entwicklung der Untersuchungsinstrumente	29
3.2 Zugang und Stichprobe	35
3.3 Ablauf der Interviews und Datenschutz.....	36
3.4 Auswertungsmethoden.....	37
4 ERGEBNISSE	41
4.1 Beschreibung der Population	41
4.1.1 Soziodemographische Daten	41
4.1.2 Angaben zur bestehenden HIV-Infektion.....	43
4.1.3 Wahrgenommene Angebote der Unterstützung und Beratung	43
4.2 Merkmale der sozialen Netzwerke.....	45
4.2.1 Größe des Netzwerkes	45
4.2.2 Zusammensetzung des Netzwerkes und Bewertung der Beziehungen	46
4.2.3 Typische Fälle	49

4.3 Belastungen und Bewältigungsprozesse	50
4.3.1 Kritische Lebensereignisse/Belastungen	50
4.3.2 Bewältigung.....	59
4.3.3 Bedeutung des Sozialen Netzwerkes	68
4.3.4 Soziale Unterstützung.....	73
5 DISKUSSION.....	81
5.1 Hypothesenprüfung.....	81
5.2 Diskussion der empirischen Ergebnisse	81
5.3 Methodendiskussion.....	88
5.4 Relevanz und Limitationen.....	92
6 SCHLUSSFOLGERUNGEN, PRAXISIMPLIKATIONEN UND WEITERER FORSCHUNGSBEDARF	94
6.1 Schlussfolgerungen.....	94
6.2. Handlungs- und Praxisempfehlungen	97
6.3 Weiterer Forschungsbedarf und Ausblick.....	99
7 LITERATURVERZEICHNIS.....	101
8 EIDESSTATTLICHE ERKLÄRUNG	105
9 ANHANG	106

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Das Transaktionale Stressmodell von R.S. Lazarus.....	16
Abbildung 2: Skalen zur Beurteilung der Beziehungen im Netzwerk	32
Abbildung 3: Kategoriensystem zur Auswertung des qualitativen Materials	39
Tabelle 1: In 2005 mit HIV in Deutschland lebende Personen nach Betroffenenengruppen. ..	8
Tabelle 2: Systematik sozialer Netzwerke.....	19
Tabelle 3: Personenkategorien des Instruments zur Netzwerkerhebung.....	30
Tabelle 4: Theoretische Konstrukte und Leitfragen für das qualitative Interview	34
Tabelle 5: Altersstruktur der befragten Personen	41
Tabelle 6: Familienstand der befragten Personen.....	42
Tabelle 7: Schulbildung, Ausbildung und Berufstätigkeit	42
Tabelle 8: Anzahl der Jahre, die die HIV-Infektion bekannt ist.....	43
Tabelle 9: Infektionsweg	43
Tabelle 10: Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung.....	44
Tabelle 11: Vier Beispiele für die Zusammensetzung der Netzwerke	50
Tabelle 12: Wahrgenommene informativ-beratende Beratung nach Kategorien	77
Tabelle 13: Ergebnisse der Netzwerkerhebung aller Interviews	122
Tabelle 14: Bewertung der Beziehungen zu verschiedenen Personenkategorien im Netzwerk.....	126
Tabelle 15: Vergleich von Nennungen einiger ausgewählter Personenkategorien und deren durchschnittliche Bewertung	127
Tabelle 16: Im Interview genannte Belastungen und Herausforderungen nach Kategorien; Anzahl der codierten Textsegmente	128

Abkürzungsverzeichnis

AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome
BZgA	Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
DAH	Deutsche AIDS-Hilfe
HAART	Highly Active Antiretrovirale Therapy
HIV	Human Immunodeficiency Virus
M	Mittelwert
Md	Median
MSM	Men who have Sex with Men
PCP	Pneomocystis carinii Pneumonie
RKI	Robert Koch-Institut
SD	Standardabweichung
WHO	World Health Organization

0 Abstract

Hintergrund: In Deutschland leben heute rund 50.000 Menschen mit einer HIV-Infektion; das sind so viele wie nie zuvor. Die Bewältigung einer solchen Krankheit stellt gewisse Anforderungen an den Betroffenen. Soziale Ressourcen haben dabei eine besondere Bedeutung. Die vorliegende Untersuchung gibt einen Einblick in die subjektive Bedeutsamkeit sozialer Ressourcen bei der Bewältigung von HIV. Dabei berücksichtigt sie auch die Bedeutung von Beziehungen zu solchen Personen, die aus professionellen und/oder institutionellen Zusammenhängen stammen.

Methode: Nach dem Verfahren des *Theoretical Sampling* konnten 13 HIV-infizierte Personen über zwei Zugangswege für eine Befragung gewonnen werden. In einer Netzwerkerhebung wurden aktuell bestehende soziale Kontakte ermittelt. Außerdem wurde mit den Teilnehmern ein leitfadengestütztes qualitatives Interview zu ihren Belastungen und Ressourcen durchgeführt. Die Ergebnisse aus diesem Interview wurden anhand der *qualitativen Inhaltsanalyse* ausgewertet.

Ergebnisse: Die Netzwerke der befragten Personen variieren hinsichtlich ihrer Größe erheblich (Max = 18, Min = 4, M = 9). Partner und Ex-Partner, enge Familienangehörige und Freunde sind die wertvollsten sozialen Ressourcen. Während ein Teil der Personen umfangreich in privaten und auch in institutionellen Zusammenhängen eingebunden ist, lassen sich auch solche Personen identifizieren, die wenige soziale Kontakte haben. Es bestätigt sich, dass sozial gut eingebundene Personen ihre Bewältigungsmöglichkeiten und Bewältigungsstrategien besser beurteilen als weniger gut eingebundene. Es ließen sich hierfür verschiedene Einflussfaktoren ermitteln. Die Bedeutung von sozialer Unterstützung aus Institutionen in diesen Prozessen wird von den Befragten sehr verschieden beurteilt und auch unterschiedlich stark in Anspruch genommen. Spezifische Angebote, wie z.B. Beratungen, werden jedoch allgemein als sehr wichtig eingeschätzt.

Diskussion: Die Belastungen und Bedürfnisse haben sich durch die verbesserten Behandlungsmöglichkeiten von HIV verändert. Eine besondere Bedeutung in der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV muss der Stärkung sozialer und personaler Ressourcen zukommen. Betroffene Frauen bedürfen hier besonderer Aufmerksamkeit. Allgemein müssen die bekannten Determinanten der Entstehung von Gesundheit mehr Beachtung finden. Zudem ist eine Sensibilisierung der Allgemeinbevölkerung weiter von Bedeutung, damit ein offener Umgang mit HIV für die Betroffenen möglich wird.

Englisch

Background: Today approximately 50,000 humans with an HIV infection live in Germany. This represents the highest infection rate ever. In order to cope with such an illness the affected have to deal with certain demands. In this context social resources have a special importance. This study gives an insight to the subjective significance of social resources in the process of coping with HIV. It also examines the importance of interpersonal relations inside a professional and/or institutional context.

Methods: With the method of *Theoretical Sampling* 13 HIV infected persons were recruited for a personal interview. In a survey on their social network the actual existing social contacts of the participants was explored. Furthermore qualitative interviews with the participants were carried out in order to learn about their burdens and resources. The interviews were analyzed by *qualitative content analysis*.

Results: The social networks of the persons interviewed vary strongly in size (Max = 18, Min = 4, M = 9). Partners and ex partners, close relatives and friends were identified as the most valuable social resources. One part of the persons interviewed is extensively bound in private and institutional relations. The other part can provide only few social contacts. It can be concluded that persons socially well integrated judged their possibilities and strategies of coping way better than persons with less social integration. Different factors of influence were determined to this matter. The importance of social support given by institutions during these processes of coping is judged very different from the interviewed persons and is also differently used by them. Specific supplies, e.g. consultation, were generally rated as very important.

Discussion: The burdens and needs of HIV affect have changed with the improved possibilities of treatment of HIV. In the health promotion of humans with HIV special attention must be paid to the stabilization of social and personal resources. Particularly the group of affected women needs specific care. Generally the well-known developing conditions of health must receive more attention. Furthermore the sensitization of the general population is of great importance. This is the only way that an open handling of HIV Infection becomes possible for the affected.

1 Einleitung und Fragestellung der Arbeit

Werden HIV¹ und AIDS² aus der Perspektive von Public Health und den Gesundheitswissenschaften betrachtet, stehen häufig globale Themen im Vordergrund. In weiten Teilen Afrikas zeigt sich eine besondere Dynamik hinsichtlich einer hohen Rate an Neuinfektionen und vielen AIDS-Sterbefällen. In Ost-Europa und Asien stehen viele Länder heute mehr denn je vor dem Problem einer scheinbar unkontrollierbaren Ausbreitung von HIV. Hier ist Public Health weiter gefordert, wirksame Strategien zu entwickeln und umzusetzen.

Für die westlichen Länder werden zumeist andere Probleme diskutiert. Oftmals haben sich die Neuinfektionsraten auf einem gleich bleibenden Niveau eingependelt. Die eingesetzten Strategien zu einer weiteren Verbreitung haben durchaus Wirkungen erzielen können. Es geht heute oftmals darum, diesen Status quo zu halten und einen erneuten Anstieg der Neuinfektionen zu verhindern. Dies gilt auch für Deutschland: hier gab es im Jahre 2005 einen Anstieg der gemeldeten HIV-Neudiagnosen um 13 % gegenüber dem Vorjahr (vgl. RKI und BZgA 02.05.2006).

In den vergangenen Monaten wurde daher wieder vermehrt über steigende Neuinfektionsraten und vermehrte Neudiagnosen in Deutschland in den Medien berichtet. Die sich daraus ergebende Situation sorgt vor allem für eine kritische Betrachtung der eingesetzten Strategien zur Prävention. Es liegt die Vermutung nahe, dass das Schutzverhalten der Menschen gesunken ist. Es besteht also Bedarf, die bisherigen Präventionsstrategien und Kampagnen an die veränderten Bedingungen und Ansprüche anzupassen. Derzeit eingesetzte Strategien müssen auch mehr als zwei Jahrzehnte nach dem Auftreten von AIDS dazu geeignet sein, nach dem heute nahezu vergessenen AIDS-Schock der 1980er Jahre wieder für eine Sensibilisierung zu sorgen.

Bei der Fokussierung auf die Aufgaben der Primärprävention darf jedoch nicht übersehen werden, dass heute in Deutschland so viele Menschen mit einer HIV-Infektion leben wie nie zuvor. Die modernen antiretroviralen Therapien, die in der westlichen Welt zur Verfügung stehen, haben die Lebenserwartung von Menschen mit HIV stark steigen lassen. Diese Erfolge in der medizinischen und pharmazeutischen Entwicklung sorgen dafür, dass heute weniger Menschen an den Folgen ihrer Infektion oder an AIDS sterben, als sich

¹ HIV = Human Immunodeficiency Virus (Humanes Immundefekt Virus)

² AIDS = Acquired Immunodeficiency Syndrome (Erworbenes Immundefekt Syndrom)

im gleichen Zeitraum neu infizieren. Eine Heilung von HIV ist aber nach wie vor nicht möglich. Aufgabe der Gesundheitsförderung als elementarer Bestandteil von Public Health und den Gesundheitswissenschaften muss es neben der Primärprävention daher auch sein, die Lebenssituation von Menschen mit HIV kritisch zu betrachten und ggf. Einfluss darauf zu nehmen.

Denn Menschen mit HIV leben in den westlichen Ländern heute mit erkennbar veränderten Problemen. Sie leben weniger mit einer unmittelbar tödlichen Bedrohung als noch vor einigen Jahren und sind stattdessen gefordert, mit der Infektion und den sich daraus ergebenden Belastungen und Herausforderungen ein längeres Leben zu führen. Oftmals bedeutet dies, mit massiven Nebenwirkungen ihrer Therapie und anderen Langzeitfolgen der Infektion ein Teil der Gesellschaft zu sein. Zur Unterstützung stehen ihnen dabei auch Angebote von speziellen Einrichtungen zu Verfügung, die zumeist als Reaktion auf das Auftreten von AIDS vor über 20 Jahren aus der Initiative der Selbsthilfe entstanden sind. Diese Institutionen haben sich bis heute größtenteils stark professionalisiert. Wo sie heute noch vorhanden sind, sind sie häufig zentrale Orte der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieser Einrichtungen müssen wissen, welche Kenntnisse, Kompetenzen und Unterstützung HIV-infizierte Personen heute, unter sich verändernden Krankheitsbedingungen, benötigen, damit es ihnen gelingt, mit dieser Krankheit „gut“ leben zu können. Dazu gehört auch das Wissen um vorhandene oder fehlende Ressourcen und Strategien, mit denen Betroffene den Krankheitsbelastungen begegnen.

Die vorliegende Arbeit stellt diese notwendigen Kenntnisse um die Lebenssituation HIV-infizierter Personen in den Mittelpunkt. Sie fokussiert dabei insbesondere auf die Bedeutung sozialer Ressourcen bei der Bewältigung der HIV-Infektion. Der hilfreiche und förderliche Einfluss sozialer Netzwerke auf die Gesundheit ist durch große epidemiologische Studien wie die *Alameda-County-Studie* von Berkman und Syme Ende der 1970er Jahre belegt (vgl. Trojan 2003). Auch aus der (gesundheits-) psychologischen Bewältigungsforschung heraus ist der positive Nutzen sozialer Netzwerke beschrieben. Bei der HIV-Infektion werden jedoch seit jeher Stigmatisierungen und Ausgrenzungen als wesentliche Probleme genannt. Es ist daher anzunehmen, dass soziale Netzwerke HIV-infizierter Personen häufig weniger stark ausgeprägt sind. Es stellt sich deshalb die Frage, welche Bedeutung Einrichtungen der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV haben, weil sie hier wichtige Kontakte knüpfen können. Ziel der Arbeit ist es, Empfehlungen für die Pra-

xis der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV zu geben, deren Aufgabe es u.a. ist, die sozialen Netzwerke von Betroffenen zu unterstützen und damit ihre Bewältigungsressourcen zu stärken.

Es sei noch die Bemerkung gestattet, dass für eine bessere Lesbarkeit auf das jeweilige Ausschreiben der weiblichen und männlichen Form verzichtet wurde. Dort, wo es im Besonderen um Frauen oder Männer geht, wird besonders darauf hingewiesen. In allen anderen Fällen sind selbstverständlich immer beide Geschlechter gemeint.

Im sich anschließenden Teil wird zunächst der theoretische *Hintergrund* dargestellt: welches Ausmaß hat HIV heute in Deutschland und welche gesellschaftlichen Herausforderungen bestehen dadurch? Dabei sollen auch die geschaffenen Strukturen im Kampf gegen HIV und für eine verbesserte Lebenssituation von Betroffenen kurz beleuchtet werden. Zudem wird die Infektion mit HIV als individuelles Ereignis mit ihren möglichen Belastungen behandelt. Außerdem wird der Belastungsbegriff definiert und die sich daraus ergebenden Bewältigungsprozesse aus gesundheitswissenschaftlicher Sicht erläutert. Schließlich folgt die Betrachtung sozialer Netzwerke und des Konzepts der sozialen Unterstützung als Ressourcen bei der Bewältigung von Krankheit und der Förderung von Gesundheit. In Abschnitt 2.5 wird dann die genaue Fragestellung der empirischen Untersuchung aufgrund des theoretischen Hintergrundes herausgearbeitet.

Kapitel 3, *Methodik und Ablauf der Untersuchung*, erläutert die angewandten Forschungsmethoden und begründet sie. Außerdem werden der genaue Ablauf der Untersuchung und die Auswahl der Stichprobe erläutert. Der darauf folgende Teil stellt die *Ergebnisse* der Untersuchung dar. Es schließt sich die *Diskussion* dieser und der gewählten Untersuchungsmethoden an. Abschließend findet der Leser im Kapitel *Schlussfolgerungen, Praxisimplikationen und weiterer Forschungsbedarf* die sich ableitenden Praxisempfehlungen.

Im *Anhang* finden sich neben ergänzenden Tabellen zum Ergebnisteil außerdem die für die Untersuchung eingesetzten Instrumente sowie weitere entwickelte Materialien.

2 Hintergrund

2.1 HIV und AIDS in Deutschland

Seit Beginn der weltweiten AIDS-Epidemie sind inzwischen 25 Jahre vergangen. Sehr schnell nach dem Auftreten der ersten Fälle in den USA wurde der Erreger, das HIV, isoliert und die HIV-Infektion als Ursache des Krankheitsbildes AIDS erkannt. Die schlimmsten Zukunftsvisionen der 1980er Jahre bewahrheiteten sich für Deutschland nicht; hier verlief die Epidemie weniger dramatisch als ursprünglich befürchtet (vgl. Kamps 2005). Für Teile Afrikas und Osteuropas stellt sich die Situation anders dar. Dort, mitunter in den ärmsten Regionen der Welt, breitet sich HIV schnell aus. Die Versorgung der Menschen mit den heute in den Industriestaaten verfügbaren Medikamenten ist nicht sichergestellt.

In Deutschland zeigt sich Ende des Jahres 2005 folgendes Bild: Etwa 49.000 Menschen leben hier zu diesem Zeitpunkt mit einer HIV-Infektion (vgl. RKI 2005a), vor allem sind junge Erwachsene zwischen 25 bis 40 Jahren betroffen (vgl. Marcus und Starker 2006). Mit zirka 39.500 Fällen (80,6 %) sind es vorwiegend Männer. Auf Frauen entfallen zu diesem Zeitpunkt etwa 9.500 Fälle (19,4 %), auf Kinder etwa 300 (0,6 %). Von allen mit HIV-infizierten Menschen leben etwa 8.000 Personen (16,3 %) Ende 2005 mit einer AIDS-Erkrankung als Folge der Infektion (für alle Zahlen vgl. RKI 2005a und 2005b).

Der größte Teil der HIV-infizierten Personen in Deutschland lebt in Großstädten. Dementsprechend ist die Prävalenz der HIV-Infektion in den Ballungsgebieten höher als in ländlichen Regionen. Neu diagnostizierte HIV-Fälle sind in den großen Städten ebenfalls sehr viel häufiger. So lag die Inzidenz/100.000 in der Hamburger Bevölkerung im Zeitraum von Juli 2004 bis Juni 2005 nach Angaben des Robert-Koch-Instituts bei 9,57. Im Vergleich dazu wird für die angrenzenden Bundesländer Schleswig-Holstein im selben Zeitraum eine Inzidenz von 1,81 angegeben. Für Niedersachsen (exkl. der Stadt Hannover) sind es 0,86 Fällen pro 100.000 (für alle Zahlen vgl. RKI 2005b).

Da die Diagnose einer HIV-Infektion oftmals erst lange Zeit nach der Infektion mit HIV erfolgt, kann die Anzahl der jährlichen Neuinfektionen stets nur aufgrund aktueller Erkenntnisse geschätzt werden. Gemeldet wird schließlich die Neudiagnose, nicht die erfolgte Neuinfektion. Diese Schätzwerte werden regelmäßig vom Robert-Koch-Institut (RKI) kommuniziert. Nach 1998 lag die geschätzte Infektionsrate gleich bleibend bei etwa 2.000. Stieg diese Zahl im Jahr 2004 auf etwa 2.200 an, wurde für das Jahr 2005 ein noch

weit höherer Anstieg auf 2.600 geschätzt (für alle genannten Zahlen vgl. RKI 2005a und 2005b). Die Anzahl der gemeldeten Neudiagnosen lag im Jahre 2005 bei 2.490 (RKI und BZgA 02.05.2006).

Die Zunahme der Neuinfektionen soll in dieser Arbeit nicht weiter problematisiert werden, da sie sich nicht vorrangig mit primärpräventiven Strategien zur Eindämmung der Ausbreitung von HIV befasst. Die deutliche Zunahme von HIV-Infektionen in Deutschland macht jedoch klar, dass die Infektionskrankheit auch hier eine Herausforderung bleibt. So wird nicht nur der Bedarf an weiterer primärpräventiver Arbeit durch diese Meldezahlen dokumentiert. Es wird daran ebenso deutlich, dass auch zukünftig Menschen mit HIV in Deutschland leben werden.

Der Hauptübertragungsweg des HIV ist ungeschützter sexueller Kontakt mit einem infizierten Partner. Hierbei ist der direkte Kontakt mit virushaltigen Körperflüssigkeiten (vor allem Samenflüssigkeit) für eine Infektion nötig. Hauptsächlich sind von diesem Übertragungsweg Männer betroffen, die Sex mit Männern haben (sog. MSM), auf die 2005 etwa 70 % der Neuinfektionen entfielen (vgl. RKI 2005b). Neben der sexuellen Übertragung birgt vor allem das sog. „Needle-Sharing“, also der gemeinsame Gebrauch von Kanülen und Spritzen unter intravenös Drogen-gebrauchenden Menschen, ein Infektionsrisiko. Hierbei erfolgt die Infektion über den Blutkontakt. Andere Infektionswege, die ebenfalls mit direktem Blutkontakt assoziiert sind, sind heute durch strenge Kontrollen in Deutschland nur noch sehr selten. Hierzu zählt z.B. die Transfusion von Blut und Blutprodukten (vgl. Kamps 2005). Auch die Übertragung des HIV von der Schwangeren auf den Fötus lässt sich bei erkannter Infektion der Frau mittlerweile gut kontrollieren (vgl. ebd.). Bei anderen Übertragungswegen handelt es sich um Einzelfälle.

Etwa 11 % der Personen, die mit einer HIV-Infektion in Deutschland leben, stammt aus Ländern, in denen HIV sehr viel häufiger vorkommt (sog. Hochprävalenzländer). Der größte Teil dieser Personen hat sich bereits im Herkunftsland (zumeist über heterosexuelle Kontakte) infiziert. Der Schätzwert für diese Betroffenenengruppe ist am ungenauesten, da nur wenige Angaben dazu verfügbar sind, wie hoch der Anteil der Personen ist, der nach der HIV-Diagnose tatsächlich dauerhaft in Deutschland bleibt (vgl. RKI 2005a).

Tabelle 1 zeigt die verschiedenen Betroffenenengruppen bzw. Übertragungswege bezogen auf die Anzahl aller im Jahre 2005 mit HIV in Deutschland lebenden Personen.

**Tabelle 1: In 2005 mit HIV in Deutschland lebende Personen nach Betroffenen-
gruppen.**

Übertragungsweg/Infektionsrisiko	Anzahl	Prozent
MSM	~ 31.000	~ 63,3%
Infektion über heterosexuellen Kontakt	~ 5.500	~ 11,2 %
Personen aus Hochprävalenzländern	~ 5.500	~ 11,2 %
i.V. Drogengebraucher	~ 6.000	~ 12,2%
Hämophile und Bluttransfusionsempfänger	~ 600	~ 1,2%
Mutter-Kind-Transmission	~ 300	~ 0,6 %

(Quelle: Eigene Berechnungen nach RKI 2005a)

Die Diagnose der HIV-Infektion wird in der Regel über den Nachweis von Antikörpern im Blut, seltener über den direkten Nachweis des Erregers selbst gestellt. Der übliche HIV-Antikörpernachweis besteht aus zwei verschiedenen Testverfahren: Fällt der zuerst durchgeführte Suchtest positiv aus, muss dieses Ergebnis über einen Bestätigungstest nach einem bestimmten Verfahren abgesichert werden (vgl. Preiser 2005).

Für die HIV-Infektion gilt nach § 7 Absatz 3 des Infektionsschutzgesetzes eine nicht-namentliche Meldepflicht. Die Meldung erfolgt nicht an das örtliche Gesundheitsamt, sondern über ein spezielles Formblatt direkt an das Robert-Koch-Institut in Berlin (vgl. ebd.).

Bereits 1987, nur vier Jahre nach der Isolierung des Erregers, wurden die ersten Medikamente gegen HIV zugelassen (vgl. Hartl 2003). Bis heute ist jedoch trotz des raschen medizinischen Fortschritts keine Heilung der HIV-Infektion möglich.

AIDS ist die Folge der HIV-Infektion und tritt in der Regel erst Jahre nach der Infektion auf. Das Immunsystem wird in der Phase vor dem Ausbruch geschwächt und die Viruslast nimmt zu. Normalerweise bleibt die Infektion in dieser Zeit jedoch asymptomatisch. Vom Vollbild AIDS wird dann gesprochen, wenn bestimmte AIDS-definierende Erkrankungen (z.B. opportunistische Infektionen durch Viren, Bakterien und Pilze, Enzephalopathie u.a.) durch eine zerstörte Immunabwehr auftreten. Bevor die modernen Medikamente verfügbar waren, litten etwa 50 % der infizierten Personen innerhalb von zehn Jahren an AIDS-definierenden Erkrankungen. In der Regel vergingen dann noch zwischen zwei bis vier Jahren bis zum Tod (vgl. Kamps 2005).

Die heutige Therapie wird als HAART³ bezeichnet. Diese modernen Präparate sind seit zehn Jahren auf dem Markt und werden ständig weiterentwickelt. In der Regel werden Wirkstoffkombinationen eingenommen. Diese bewirken eine Reduktion der Viruslast; das

³ HAART = Highly Active Anti Retrovirale Therapy (Hochaktive antiretrovirale Therapie)

Immunsystem wird weniger geschwächt, das Vollbild AIDS bildet sich nicht aus oder sein Auftreten wird hinausgezögert; dem natürlichen Verlauf wird Einhalt geboten. Die HIV-Infektion bleibt jedoch weiter bestehen, während parallel oftmals massive Nebenwirkungen erduldet werden müssen. Darüber hinaus erfordern die antiretroviralen Medikamente für eine langfristig wirksame Behandlung eine hohe Disziplin bei der Einnahme (*Compliance*⁴).

Wie hoch die lebensverlängernde Wirkung der heutigen Therapie ist, lässt sich nicht genau sagen. Hier sind viele Faktoren bedeutsam, wie z.B. die Verträglichkeit der Medikamente, die *Compliance* usw. Ein Teil der HIV-infizierten Personen, die mit diesen Medikamenten behandelt wird, stirbt nicht an AIDS, sondern an anderen Folgen der Infektion. Ohne die HAART wäre dies anders: vermutlich würden 90 % aller HIV-Infizierten an AIDS erkranken und daran sterben (vgl. ebd.). In Deutschland sterben jährlich noch etwa 750 Menschen mittelbar oder unmittelbar an den Folgen ihrer HIV-Infektion (vgl. Marcus und Starker 2006).

Die rasche medizinische Entwicklung hat aus der HIV-Infektion eine besondere chronische Erkrankung gemacht. Sie ist deshalb so speziell, weil sie für die infizierte Person selbst, für ihr Umfeld und für die Gesellschaft eine besondere Herausforderung darstellt.

2.1.1 HIV und AIDS als gesellschaftliche Herausforderung

HIV und AIDS haben vor allem die westliche Welt in einer Zeit getroffen, in der die allgemeine Verfügbarkeit wirksamer Antibiotika die trügerische Sicherheit verbreitet hat, die Zeit der Infektionskrankheiten in industrialisierten und reichen Ländern sei vorbei (vgl. Rosenbrock et al. 2002). In allen westeuropäischen Ländern begann als Antwort auf das Auftreten von HIV und AIDS ein Prozess der Vernetzung von Selbsthilfe, Gesundheitsberufen und sozialen Bewegungen, den Rosenbrock et al. (ebd.) als *Exceptionalism*⁵ bezeichnen. Aus diesem Netz ist verhältnismäßig schnell ein umfassendes System gewachsen. Maßgeblich wurde dieses System durch die schwule Community getragen und organisiert. Die HIV-Infektion traf von Beginn an am häufigsten Männer, die Sex mit Männern haben. Daher entstanden viele Vereine und Organisationen aus Gründen der Solidarität und als Reaktion auf die Bedrohung aus der Initiative dieser Betroffenengruppe. Ziel dieser Institutionen war es zu Beginn vor allem, todkranke Menschen zu begleiten.

⁴ Compliance meint Therapietreue

⁵ Zu Deutsch etwa Sonderweg, Einzigartigkeit, Ausnahmerecheinung.

HIV stellt eine große gesellschaftliche Herausforderung dar, bei deren Bewältigung Public Health zweifelsohne von großer Bedeutung ist. Dies wurde auch in der Gesundheitspolitik schnell erkannt: Seit dem Bekanntwerden der Infektionswege ist die Prävention das wichtigste Mittel zur Verhinderung einer weiteren Ausbreitung des HIV. Es starteten umfassende Safer Sex-Kampagnen mit dem Ziel, allen sexuell aktiven Menschen das Kondom als wirksamen Schutz nahe zu bringen und ihnen die Kompetenzen zu vermitteln, es im richtigen Moment zu gebrauchen. Außerdem musste besonderen Risikogruppen auch besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden, um z.B. den gemeinsamen Gebrauch von Nadeln beim Drogenkonsum einzudämmen. Da bis heute weder ein Schutz durch eine Impfung noch eine tatsächliche Heilung der Infektion möglich ist, ist die Prävention immer noch das einzig wirksame Mittel gegen HIV.

Die bundesweite Aktion „GIB AIDS KEINE CHANCE“ mit der Kampagne „mach's mit“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) widmet sich intensiv dem Ziel, die Allgemeinbevölkerung aufzuklären. Die Aktionen der BZgA in diesem Bereich sind theoretisch begründet und werden jährlich evaluiert (vgl. BZgA 2005). Im Sinne einer Arbeitsteilung übernimmt die Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) die Aufklärungsarbeit im Bereich der Risikogruppen (MSM, Prostituierte, Drogengebraucher usw.) und ergänzt somit die Tätigkeit der BZgA; finanziert werden diese bundesweiten Kampagnen und Aktionen hauptsächlich mit staatlichen Mitteln (vgl. ebd.). Die DAH ist auch Dachverband für viele Landes- und Lokalinstitutionen, die die Vor-Ort-Arbeit übernehmen. Über diese Institutionen hinaus engagieren sich viele Gruppen und Einzelpersonen sowie Behörden der Länder und Kommunen unterschiedlich stark im Kampf gegen die Verbreitung von HIV.

Durch die modernen Behandlungsmöglichkeiten der HIV-Infektion können infizierte Menschen heute lange mit ihrer Infektion leben. HIV ist so zu einer chronischen, wenn auch noch immer tödlichen Krankheit geworden. Im Jahr 2005 gab es bei 2.600 Neuinfektionen insgesamt 850 Todesfälle unter HIV-Infizierten (vgl. RKI 2005a). Somit nimmt die Anzahl der Menschen, die mit HIV in Deutschland leben, zu. Daher haben sich auch die gesellschaftlichen Herausforderungen durch HIV verändert. Maßnahmen der Sekundär- und Tertiärprävention sind – neben der medizinischen Versorgung – gefragt. Dies bedeutet, Menschen mit HIV die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen und ihre Gesundheit zu fördern und zu erhalten. Nach Marcus und Starker (2006) liegt die gesundheitspolitische Bedeutung der HIV-Infektion vor allem darin, dass vorrangig junge Menschen betroffen sind, die auf dem gegenwärtigen Stand keine Aussicht auf Heilung bei

allerdings sehr hohen Medikamentenkosten und therapiebedingten Folgeerkrankungen haben.

Die Aufgaben der Sekundär- und Tertiärprävention beziehen sich aber auch auf die Verhältnisebene. Hierzu gehört z.B. das gesellschaftliche Klima, in dem Menschen mit HIV leben. Ein Teilaspekt, den u.a. die Kampagne der BZgA fördern soll, ist so z.B. die Bekämpfung von Ausgrenzung und Diskriminierung HIV-infizierter Menschen (vgl. BZgA 2005). Ebenso müssen notwendige Angebote der Information und Unterstützung für die Allgemeinbevölkerung sowie HIV-infizierte Personen bereitgestellt und finanziert werden.

Die Deutsche AIDS-Hilfe leistet neben Primärprävention für Risikogruppen auch Sekundär- und Tertiärprävention für HIV-infizierte Personen. Dies bedeutet, Menschen mit einer Infektion in ihrem Leben zu unterstützen und die Lebensqualität Erkrankter zu sichern (vgl. DAH 2002). Förderung der Selbsthilfe und Lobbyarbeit in Gesellschaft und Politik sind wichtige überregionale Aufgaben der Gesundheitsförderung, die vom Dachverband der AIDS-Hilfe wahrgenommen werden. Information, Beratung, Fortbildung, Selbsthilfe und psychosoziale Begleitung sind Angebote der örtlichen AIDS-Hilfen zur Gesundheitsförderung von Menschen mit HIV und AIDS. Das Spektrum dieser Tätigkeiten ist entsprechend der vielfältigen Krankheitsfolgen und -belastungen groß. Neben medizinischer und psychologischer Beratung geht es dabei häufig auch um sozialrechtliche Fragen. Außerdem ist ein Teil der Angebote an der Alltags- und Freizeitgestaltung und somit an der Lebenswelt der HIV-infizierten Menschen ausgerichtet.

2.1.2 Die HIV-Diagnose als mögliches kritisches Lebensereignis

Grundsätzlich muss jeder Kranke auf seine Diagnose in irgendeiner Form reagieren (Heim 1988 zitiert nach Laszig 2001). Laszig (ebd.) formuliert die Besonderheit, dass dies bei HIV bereits in einer Phase geschieht, in der noch keine Symptome durch die Infektion feststellbar sind. Für einen Teil der HIV-Betroffenen mag dies durchaus zutreffen. So wird ein Teil der Diagnosen bei Tests gestellt, die nicht aufgrund von Krankheitssymptomen durchgeführt werden. Anonyme HIV-Tests werden in vielen Orten kostenlos angeboten. Sie sind jedoch stets freiwillig. Daher ist es durchaus möglich, dass der HIV-Test erst bei vorliegenden AIDS-definierende Erkrankungen durchgeführt wird. In diesem Fall bestätigt der Test einen vorliegenden medizinischen Verdacht. Aufgrund der oft Jahre andauernden

asymptomatischen Phase wird die HIV-Infektion von den Betroffenen zunächst nicht wahrgenommen.

Der bereits nachgezeichnete Wandel in den medizinischen Behandlungsmöglichkeiten hat die Belastungen durch die HIV-Infektion deutlich verändert. Heutzutage stellt die Diagnose einer HIV-Infektion andere Anforderungen an den von ihr betroffenen Menschen als noch vor wenigen Jahren.

Früher hieß eine HIV-Infektion zumeist, sich auf den Sterbeprozess und den Tod vorzubereiten zu müssen und die akute Lebensbedrohung und das Leid zu verarbeiten. Heute hingegen bedeutet die Diagnose HIV ein Leben mit einer chronischen Infektionskrankheit und ein Arrangement mit dem veränderten Krankheitsverlauf.

Nach wie vor lässt sich das Bekanntwerden der HIV-Infektion aber als ein mögliches kritisches Lebensereignis im Lebenslauf betrachten. Unter Lebensereignissen sind nach Filipp (1995b) reale Lebenserfahrungen mit einer besonders affektiven Tönung zu verstehen, die sich für die Personen häufig als Zäsuren im Geschehensablauf darstellen und die häufig als Einschnitte oder Übergänge im Lebenslauf wahrgenommen werden. Nach Brandtstädter und Gräser (1999, S. 337) sind kritische Lebensereignisse und Entwicklungskrisen strukturell durch ein Ungleichgewicht zwischen den situativen Anforderungen und den Handlungsmöglichkeiten gekennzeichnet. Damit wird bereits die Notwendigkeit der Bewältigung verdeutlicht, die das Wiederherstellen des Gleichgewichts zwischen Anforderungen und der Person meint.

Ob ein Lebensereignis allerdings tatsächlich subjektiv als ein solches erlebt wird und ob daraus Belastungen wahrgenommen werden, ist abhängig vom Kontext der Situation, der Umwelt und der betroffenen Person. Die Konfrontation mit einem Lebensereignis und die darauf folgenden Auseinandersetzungs- und Bewältigungsprozesse sind also als ein *transaktionales* Geschehen zu verstehen (vgl. Filipp 1995a), in der die Person das Ereignis bewertet. Von dieser Einschätzung hängt schließlich ab, ob überhaupt Bewältigungsversuche unternommen wird. Das *transaktionale* Konzept von Stress und Belastungen wird in Abschnitt 2.2 genauer erläutert.

Es bleibt festzuhalten, dass die Diagnose der HIV-Infektion mit einer Vielzahl gravierender Veränderungen in vielen Lebensbereichen verbunden ist, die durch die Auseinandersetzung mit der veränderten Lebensperspektive bedingt sind (vgl. Weilandt 1998). Neben der Diagnose als solche kommen im Verlauf der Krankheit viele weitere

Anforderungen und tiefgreifende Veränderungen vor, die als Überforderung erlebt werden können.

2.1.3 Psychosoziale Belastungen durch die HIV-Infektion

Die HIV-Infektion selbst ist zweifelsohne ein massiver Stressor, der vom Betroffenen weder vermieden noch entfernt werden kann und eine Auseinandersetzung fordert (vgl. Weilandt 1998). Hinzu kommen nach Weilandt meist verschiedene Verlusterlebnisse, die im weiteren Verlauf der Erkrankung verarbeitet werden müssen, wie z.B. Einkommenseinschränkungen, Einschränkungen der Autonomie, Eingrenzung sozialer Beziehungen u.a.

Deutlich ist, dass gerade durch den Wandel des Krankheitsbildes HIV/AIDS neue Herausforderungen aufgekommen. Neben der Krankheitsbewältigung per se sind es heute umso mehr Belastungen, die sich durch oder aus dem langen Verlauf der Infektion ergeben können. Hierbei handelt es sich um psychische und soziale Belastungen gleichermaßen.

Folgende psychosoziale Problemfelder lassen sich zusammenfassend darstellen (vgl. Laszig 2001):

- **Krankheitsverlauf:** krank zu sein ohne Symptome, unklare Prognose, reduzierte Lebenserwartung, Nebenwirkungen der HAART usw.
- **Sexuelle Übertragung der Krankheit:** Auswirkungen auf bestehende und zukünftige sexuelle Beziehungen und auf einen evtl. bestehenden oder aufkommenden Kinderwunsch, gesellschaftliche Forderungen nach Kontrolle des Sexualverhaltens.
- **Stigmatisierung:** ein Großteil der Betroffenen stammt aus diskriminierten Randgruppen, HIV bedeutet weitere Gefahr der Stigmatisierung.
- **Reduziertes soziales Netzwerk:** Verlusterfahrungen, Beziehungsabbrüche, geringe Anbindung an Primärfamilie vor allem bei vielen homosexuellen Männern usw.
- **Materielle Belastungen:** materielle und soziale Notlagen durch Arbeitslosigkeit und Berufsunfähigkeit.
- **Belastungen für die Partnerschaft:** Belastung bestehender Beziehungen durch die Krankheit und Symptome wie nachlassende körperliche Belastbarkeit, Angst vor Ansteckung usw.
- **Geschlechtsspezifische Probleme:** gerade HIV-infizierte Frauen haben häufig Probleme mit der Erziehung und Pflege der Kinder, zusätzliche Stigmatisierung von Frauen, da AIDS als „Männerkrankheit“ wahrgenommen wird.

- **Spezifische Probleme von Betroffenengruppen:** Belastungen durch die Lebens- und Krankheitssituationen, z.B. bei HIV in Haft usw.

In der bestehenden Literatur wird dabei noch zu wenig berücksichtigt, wie unklar die Prognose für Menschen mit HIV unter den Bedingungen heutiger medizinischer Möglichkeiten tatsächlich ist. Viele infizierte Menschen, leben auch viele Jahre nach einer schlechten Prognose noch, da sich die Behandlungsmöglichkeiten nach ihrer Diagnose weiter entwickelt haben. Die Auseinandersetzung mit dem baldigen Tod steht heute oftmals weniger im Vordergrund als die Anforderungen eines Lebens mit psychischen und sozialen Dauerbelastungen. Berufsunfähigkeit, Stigmatisierung oder der Verlust von Autonomie sowie andere Belastungen bestehen somit unter Umständen über einen langen, nicht einzuschätzenden Zeitraum.

Hinzu kommen die Belastungen, die die HAART selbst mit sich bringt. Neben den oftmals massiven körperlichen und auch psychischen Nebenwirkungen bedeutet die Therapie eine starke Reglementierung durch die disziplinierte Tabletteneinnahme sowie die regelmäßige medizinische Überwachung. Bei einer nicht regelmäßigen Einnahme der Präparate droht die Bildung resistenter Virenstämme, was den Verlust der Wirksamkeit der zu dieser Zeit eingenommenen Medikamentenkombination bedeutet. Die Folge ist der Verlust einer der nur begrenzt zur Verfügung stehenden Therapieoptionen und die Umstellung der Medikation.

Nicht wenige Betroffene leiden darüber hinaus nicht nur an Symptomen der Nebenwirkungen und anderen möglichen Problemen durch die HAART, sondern müssen außerdem mit einer so genannten Koinfektion leben. Ein Teil der HIV-infizierten Personen leidet z.B. an einer Hepatitis B- oder C-Infektion. Da diese und andere Infektionen teils ähnliche oder gar identische Übertragungswege besitzen, sind diese Doppelinfektionen nicht selten; in Deutschland sind z.B. schätzungsweise 15 % der HIV-Infizierten gleichzeitig mit Hepatitis C infiziert (vgl. Wasmuth 2005).

2.2 Theorie der Belastung und Bewältigung

Die Betrachtung von Belastungen macht zunächst eine nähere Definition der Begriffe Belastung und Stress nötig. Vor allem die psychologische Stressforschung stützt sich heute stark auf die *transaktionale* Konzeption von Stress (vgl. Faltermeier 2005), die vorrangig auf die Arbeiten des amerikanischen Psychologen Richard S. Lazarus zurückgeht. In dieser

Konzeption wird angenommen, dass die Bewertung einer Situation als Stress oder Belastung aus einer persönlichen, also subjektiven Sicht erfolgt. Lazarus und Mitarbeiter definieren Stress als jedes Ereignis, in dem innere und/oder äußere Anforderungen die Anpassungsfähigkeit eines Individuums oder eines sozialen Systems oder eines organischen Systems übersteigen (vgl. Lazarus und Launier 1981, S. 226).

Die *transaktionale* Konzeption von Stress lässt sich mit einem Mechanismus beschreiben: Die Einschätzung einer Situation in der primären Bewertung (*primary appraisal*) verfolgt die grundsätzliche Frage einer Person danach, wie die vorherrschende Situation einzuschätzen ist. Sie kann die Situation als (1) irrelevant, (2) günstig oder positiv oder als (3) stressend beurteilen. Wird sie als stressend bewertet, so kann dies in drei Formen auftreten: Die Einschätzung bezieht sich auf (a) eine Schädigung/einen Verlust⁶, (b) eine Bedrohung⁷ oder (c) eine Herausforderung⁸ (vgl. Lazarus und Launier 1981). In der sekundären Bewertung (*secondary appraisal*), die nicht zwangsläufig in zeitlicher Folge nach der primären erfolgt, wird hingegen nicht die Situation bewertet. Vielmehr findet eine Bewertung der Bewältigungsmöglichkeiten und -fähigkeiten statt: Welche Ressourcen stehen subjektiv zur Verfügung, um der Situation zu begegnen (vgl. ebd.). Soziale Ressourcen, auf die später noch näher eingegangen wird, spielen dabei eine große Rolle. Aber auch personale Ressourcen wie u.a. die Selbstwirksamkeitsüberzeugung⁹, Optimismus, Selbstwertschätzung und Wissen moderieren den Prozess der Bewertung der Situation (vgl. Schwarzer 2004). In einer Neubewertung (*reappraisal*) schätzt die Person schließlich nach dem Bewältigungsversuch das Ergebnis ein und bewertet die Situation erneut. Wird die Situation weiterhin als Belastung wahrgenommen, folgen weitere Bewältigungsversuche. Abbildung 1 stellt das Stressmodell nach Lazarus schematisch dar.

Es wurde bereits dargestellt, dass sich aus einem möglichen kritischen Lebensereignis wie der HIV-Infektion weit mehr als eine Belastung ergibt (siehe Abschnitt 2.1.3). In Abhängigkeit vom individuellen Verlauf und den Lebensumständen werden somit verschiedene Herausforderungen erlebt und können neue Belastungen erzeugen. Jede dieser Belastungen bringt abermals neue Bewertungsprozesse mit sich.

⁶ Nach Lazarus ist die Schädigung als eine bereits eingetretene Veränderung zu verstehen.

⁷ Die Bedrohung meint nach Lazarus eine antizipierte Schädigung; sie ist also noch nicht eingetreten.

⁸ Die Trennung von Bedrohung und Herausforderung ist nach Lazarus schwierig. Bei der Herausforderung wird jedoch auch die Chance hinter der Veränderung gesehen; die Wahrnehmung ist also bei der Herausforderung positiver getönt als bei der Bedrohung.

⁹ Als Selbstwirksamkeitsüberzeugung oder Kompetenzerwartung (engl.: self-efficacy) wird die eigene Erwartung bezeichnet, ein bestimmtes Verhalten auch tatsächlich ausführen zu können; z.B. also die Erwartung, mit einer Situation umgehen zu können.

Die Wahrnehmung von Stress und Belastung aus einem kritischen Lebensereignis hat zum Ziel, das Ungleichgewicht auszugleichen. Dieser Prozess wird als Bewältigung oder als *Coping* bezeichnet. Dabei verfolgt die Bewältigung nach Lazarus zwei grundsätzliche Ziele: Sie ist einerseits problemorientiert (instrumentell) und darauf ausgerichtet, das Problem zu lösen, und andererseits emotionsorientiert (palliativ) und soll die negativen Emotionen regulieren (vgl. Lazarus und Launier 1981 und Faltermeier 2005).

Dabei unterscheiden Lazarus und Launier (vgl. 1981) vier Bewältigungsarten: (1) Informationssuche, (2) direkte Aktion, (3) Aktionshemmung und (4) intrapsychische Bewältigung. Diese Bewältigungsformen sind nicht deutlich gegeneinander abgegrenzt. So kann intrapsychische Bewältigung z.B. durchaus mit einer direkten Aktion verbunden sein und die Suche nach Information stellt häufig bereits eine direkte Aktion dar.

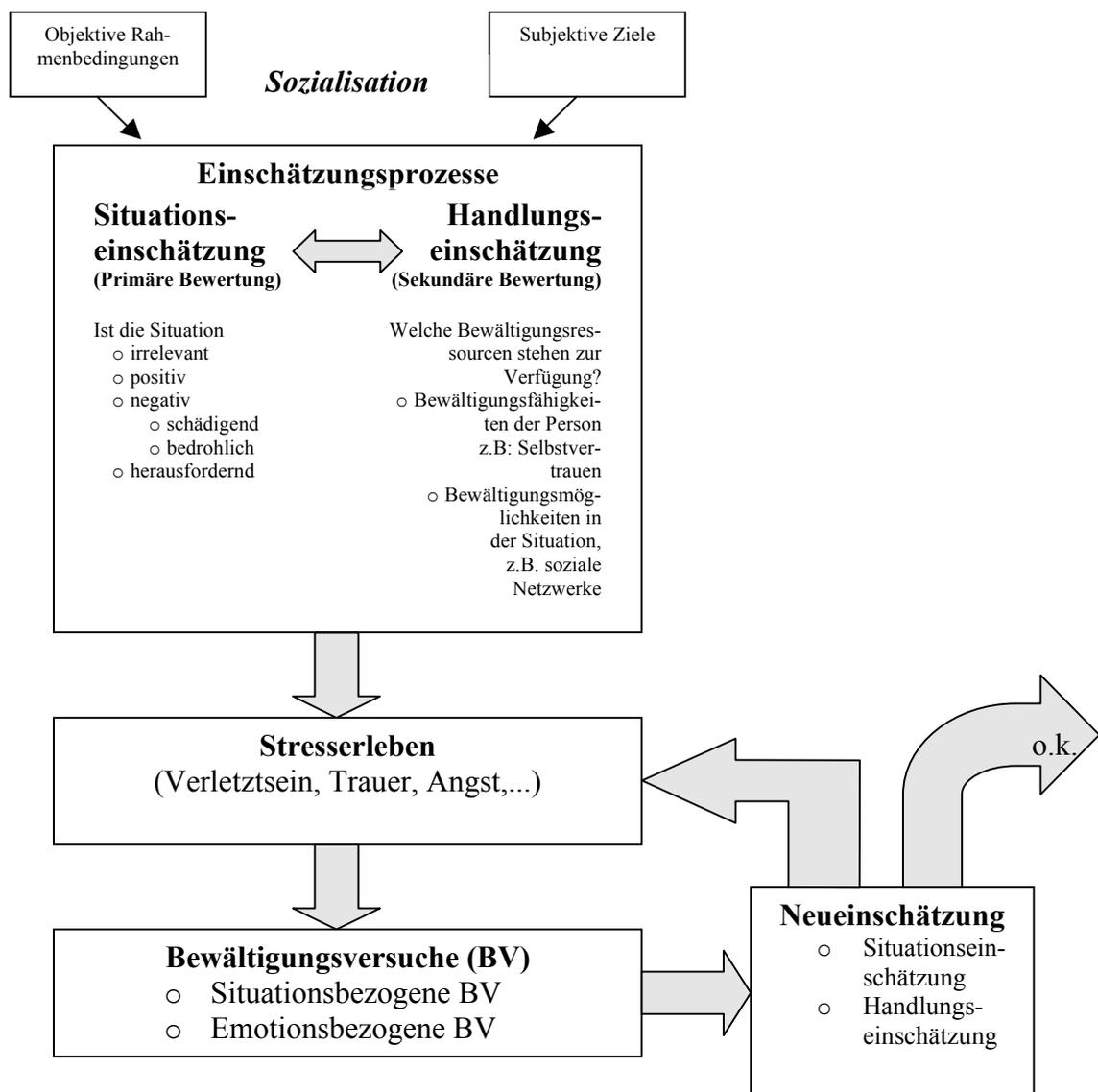


Abbildung 1: Das Transaktionale Stressmodell von R.S. Lazarus

Quelle: Nach Strehmel und Haderlein (in Druck).

Welche Strategien zur Bewältigung gewählt werden und welche als hilfreich erlebt werden, ist von einer Reihe individueller Faktoren abhängig. Entscheidend für diese Wahl ist, ob das Individuum meint, Kontrolle über die Situation ausüben zu können, was als *Passungshypothese* (engl. *Goodness-of-Fit-Hypothesis*) bezeichnet wird (vgl. Folkmann 1991 zitiert nach Knoll et al. 2005). Bei dieser Einschätzung spielen (subjektiv wahrgenommene) soziale und personale Ressourcen eine ebenso bedeutsame Rolle wie schon bei der Bewertung der Situation. Auf sie wird auch im *Copingvorgang* immer wieder zurückgegriffen. Schröder und Schwarzer (1997, S. 175) bringen die Bedeutung von Ressourcen auf den Punkt:

„Schwache Ressourcen machen das Individuum vulnerabel für die nachfolgende Auseinandersetzung, starke Ressourcen dagegen befähigen zur erfolgreichen Überwindung von Streß.“

Es ist durchaus denkbar, dass zur Emotionsregulierung und zur Erhaltung der Lebensmoral in bestimmten Situationen, wie z.B. nach der Diagnose der HIV-Infektion, Strategien der Verleugnung und Distanzierung für den Einzelnen hilfreich sein können. In anderen Phasen oder für eine andere Person in ihrem individuellen Lebenszusammenhang könnte hingegen ein aktives Vorgehen angemessener sein. Alle Strategien können sowohl die beschriebene palliative als auch die instrumentelle Funktion haben. Die Funktion der Bewältigung wird dabei unabhängig von der Wirkung gesehen (vgl. Schwarzer 2004). Ob ein Bewältigungsversuch gut oder schlecht war, lässt sich nicht anhand der gewählten Strategie bewerten. Dies kann sich nur in Abhängigkeit von der Befindlichkeit und der Bewertung des Einzelfalls zeigen. Die Strategie, die für den einen ein gutes Ergebnis (weniger Belastung) bedeutet, kann für eine andere Person weniger erfolgreich sein (mehr oder gleich viel Belastung).

Krankheit stellt eine besondere Form einer möglichen Stress- oder Belastungssituation dar. Hierfür lassen sich nach Faltermeier folgende Formen des *Copings* bündeln, die die erwähnten Strategien für die Betrachtung der Krankheitsbewältigung nochmals präzisieren: (a) aktives, problemorientiertes Coping, (b) die Suche nach sozialer Unterstützung, (c) Verleugnung und Distanzierung, (d) Ablenkung und (e) die depressive Verarbeitung (vgl. Faltermeier 2005 in Anlehnung an Heim 1998). Schüssler (1993) nennt eine Reihe von Zielen, die mit diesen Bewältigungsversuchen bei Belastung aus oder als Folge von Krankheit erreicht werden sollen. Er unterscheidet dabei zwischen krankheitsbezogenen, personenbezogenen und umweltbezogenen Aufgaben.

Krankheitsbezogene Aufgaben:

- Anerkennung und Bewältigung der Krankheitssymptome wie Schmerz, Schwäche und Behinderung
- Auseinandersetzung mit der notwendigen medizinischen Behandlung
- Entwicklung und Aufrechterhaltung adäquater Beziehungen zu Ärzten und Pflegepersonal
- Eventuell Anerkennung und Bewältigung eines ungewissen Krankheitsverlaufs und einer ungewissen Zukunft.

Personenbezogene Aufgaben:

- Entwicklung und Aufrechterhaltung eines emotionalen Gleichgewichts
- Aufrechterhaltung eines ausreichenden Selbstwertgefühls.

Umweltbezogene Aufgaben:

- Umgestaltung und Aufrechterhaltung der wichtigen Beziehungen zu Familie und Freunden.

In Abhängigkeit von ihrem Schweregrad und dem individuellen Verlauf sind Krankheiten für unterschiedliche Verluste verantwortlich (vgl. Schwarzer und Schulz 2005), wie z.B. den Verlust der körperlichen Integrität, von Autonomie oder der sozialen Beziehungen. Krankheitsbewältigung bedeutet demnach, mit diesen Verlusten umzugehen, sie zu managen und handhabbar zu machen. Chronische Erkrankungen, zu denen auch HIV zu zählen ist, sind dabei zumeist durch einen dynamischen Verlauf gekennzeichnet. Außerdem werden unterschiedlichste Anforderungen an die betroffene Person gestellt, wie bereits in Abschnitt 2.1.3 ausführlich dargestellt wurde. Die Angemessenheit einer Strategie zur Bewältigung muss deswegen stets im situativen Kontext bewertet werden (vgl. ebd.). Sie ist dann als geeignet oder effektiv einzuschätzen, wenn es der betroffenen Person aufgrund der Strategie besser gelingt, die Symptome oder Folgen der Erkrankung für den Moment zu „handeln“ und sie so zu einem subjektiv besseren Gefühl führen.

2.3 Soziale Netzwerke und soziale Unterstützung und ihre Bedeutung für die Gesundheit

Unter dem Begriff des sozialen Netzwerks sind Geflechte sozialer Beziehungen zwischen einer bestimmten Anzahl von Menschen zu verstehen. Gemeint ist die gesamte soziale Einbettung und nicht nur die Beziehung zu bestimmten Teilsegmenten wie der Fa-

milie (vgl. Nestmann 2001, S. 1684). Wird hingegen nicht eine einzelne Person im Zentrum eines sozialen Netzes betrachtet, sondern steht eher das gesamte Netzwerk im Zentrum des Interesses, bietet sich eine Differenzierung an, wie sie z.B. Trojan (2003) vornimmt. Er unterscheidet systematisch 3 Formen von Netzwerken, die sich jeweils auf die Nähe zu den Netzwerkangehörigen beziehen (siehe Tabelle 2).

Tabelle 2: Systematik sozialer Netzwerke

<i>Primäre Netzwerke</i>	Familie, Verwandte, Haushaltangehörige und Freunde des Einzelnen
<i>Sekundäre Netzwerke</i>	Vor allem selbst organisierte soziale Gebilde im eigenen Lebensraum (wie Selbsthilfegruppen), aber auch höhergradig organisierte Vereinigungen und Verbände
<i>Tertiäre Netzwerke</i>	Professionelle Hilfesysteme, d.h. Beratungsstellen, Arztpraxen, Sozialstationen, Krankenhäuser, Pflegeheime u.a.m.

Quelle: Trojan (2003).

Das soziale Netzwerk ist schon seit geraumer Zeit Forschungsgegenstand unterschiedlicher wissenschaftlicher Disziplinen, die sich mit Fragen des sozialen Miteinanders beschäftigen. Entsprechend vielfältig sind die Definitionen und Bedeutungszuschreibungen. Aus der Perspektive der Gesundheitswissenschaften bietet es sich an, in der Auswahl geeigneter wissenschaftlicher Betrachtungsweisen solche zu berücksichtigen, die sich mit den Bedingungen von Gesundheit oder der Entstehung und Bewältigung von Krankheit in Verbindung bringen lassen. Dabei sollte aber eine weite Definition des Gesundheitsbegriffs zugrunde liegen, wie ihn auch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) vertritt. Gesundheit bedeutet demnach körperliches, geistiges und soziales Wohlbefinden und nicht allein die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen. Einen wichtigen Aspekt stellt aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive daher sicherlich die Tatsache dar, dass das persönliche soziale Netzwerk zu einem großen Teil über die möglichen Handlungsspielräume einer Person bestimmt und darüber entscheidet, inwiefern sie am gesellschaftlichen Leben teilnimmt (vgl. Klusmann 1989).

Wie häufig eine Person Kontakt zu Netzwerkmitgliedern hat, also die quantitative Ebene, wird mit dem Begriff der sozialen Integration umschrieben. Allerdings ist auch bei einer sozial integrierten Person noch nichts über die Qualität und Funktion der Beziehun-

gen gesagt, denn Beziehungen können auch Stress vermitteln und belastend sein. Um wohltuend zu wirken, muss eine Beziehung durch unterstützende Austauschprozesse charakterisiert sein. Ist dies der Fall, so kann in einer Beziehung von sozialer Unterstützung gesprochen werden (vgl. Schwarzer et al. 2002).

Soziale Unterstützung und Rückhalt sind funktionale Merkmale sozialer Netzwerke (vgl. Nestmann 2001). Diese funktionalen Merkmale sind für den Erhalt der Gesundheit und die Bewältigung von Krankheit und anderen Belastungen besonders bedeutsam. Trotz der Konzentration auf diese positiven Wirkungen aus dem sozialen Netzwerk dürfen die möglicherweise negativ wirkenden Aspekte nicht gänzlich vergessen werden. Leppin und Schwarzer (1997) halten fest, dass Partner, Familie, Freunde und Bekannte einerseits Bestätigung, angenehmes Zusammensein und Hilfe bieten. Andererseits heben die Autoren hervor, dass die Personen im Netzwerk auch Anforderungen stellen, Kontrolle ausüben, selber Probleme haben oder selber die Ursache für Probleme und Belastungen durch Tod, Scheidung oder Wegzug sein können.

Schwarzer (2004, S. 177) umschreibt den Zusammenhang von sozialer Integration, sozialer Unterstützung und möglichen Spannungen so:

„Wer enge Sozialbeziehungen pflegt, wird davon oft profitieren, aber wird auch Konflikte und Spannungen ertragen müssen. Soziale Integration ist also im Prinzip weder gut noch schlecht, doch stellt sie eine wichtige Voraussetzung für die soziale Unterstützung dar: wer niemanden kennt, wird sich alleine durchschlagen müssen und wenig Chancen auf eine helfende Hand bei der Bewältigung von Lebensstress haben.“

So ist die Trennung der Konzepte *Soziale Integration* und *Soziale Unterstützung* sinnvoll, weil nicht unbedingt aus dem einen das andere erwächst. Jedoch kann ein soziales Netz als eine begünstigende Bedingung für den Erhalt von Unterstützung im Falle einer belastenden Lebenssituation festgehalten werden.

2.3.1 Soziale Unterstützung im Bewältigungsprozess

Im vorhergehenden Abschnitt wurde soziale Unterstützung bereits als eine Funktion sozialer Netzwerke beschrieben. Soziale Unterstützung ist eine Ressourcenform (neben z.B. materiellen und personalen Ressourcen), der bei Belastungen und in Stresssituationen eine besondere Bedeutung zukommt (siehe hierzu Abschnitt 2.2).

Soziale Unterstützung kann als eine spezifische Klasse sozialer Beziehungsmuster aufgefasst werden, deren Kennzeichen eine Asymmetrie der Beziehung zwischen einer Hilfe leistenden und einer Hilfe empfangenden Person ist. Ziel ist es dabei, auf Seiten der Hilfe empfangenden Person Stress erzeugende Anforderungen und deren emotionale Folgen zu reduzieren und eine effektive Bewältigung zu fördern (vgl. Schröder und Schwarzer 1997).

Bei näherer Betrachtung dieses Konzepts ergeben sich mehrere Dimensionen sozialer Unterstützung, die hier erwähnt sein sollten: So geht es bei der Betrachtung sozialer Unterstützung nicht um deren objektive Verfügbarkeit, sondern vor allem darum, ob die Verfügbarkeit auch subjektiv erkannt wird. Die subjektive Verfügbarkeit sozialer Unterstützung spielt vor allem im Stressmodell von Lazarus (vgl. Lazarus und Launier 1981), das in Abschnitt 2.2 bereits dargestellt wurde, eine gewichtige Rolle. So werden in der sekundären Bewertung (*secondary appraisal*) die Bewältigungsfähigkeiten und Bewältigungsmöglichkeiten eingeschätzt und bewertet und somit auch die eventuell vorhandene Option, auf soziale Ressourcen zurückgreifen zu können. Die wahrgenommenen (und vor allem die nicht wahrgenommenen) Ressourcen, die im Bewältigungsprozess förderlich oder hinderlich sein könnten, spielen demnach schon eine Rolle bei der Bewertung einer Situation und den Einschätzungen, ob und wie sie als zu bewältigend beurteilt wird. Dabei bestehen wichtige Wechselwirkungen zwischen den sozialen und den personalen Ressourcen, die Aymanns (1995) ausführlich diskutiert. Soziale Unterstützung kann demnach spezifische personale Ressourcen wie die Kontroll- und Kompetenzerwartungen stärken.

Soziale Unterstützung lässt sich außerdem zwischen der wahrgenommenen (was hält der Einzelne aus seinem individuellen Umfeld für verfügbar) und der tatsächlich erhaltener sozialer Unterstützung (was wurde tatsächlich an Unterstützung gegeben) differenzieren (vgl. Leppin und Schwarzer 1997). Dabei kann das Akzeptieren, Annehmen und Zulassen sozialer Unterstützung bereits als eine wesentliche und notwendige Kompetenz für das Zustandekommen von Unterstützung angenommen werden.

Wie aber kann nun die Wirkung sozialer Unterstützung auf die Gesundheit genauer beschrieben werden? Es lassen sich zwei unterschiedliche Arten der Wirkung auf das Wohlbefinden und die Gesundheit durch soziale Unterstützung bestimmen (vgl. Leppin und Schwarzer 1997 und außerdem Nestmann 2001). Einerseits wird in einem sog. *Haupteffektmodell* unterstellt, dass eine wohltuende (für die Gesundheit vorteilhafte) Wirkung davon ausgeht, dass sich ein Mensch sozial gut eingebettet, geliebt und akzeptiert fühlt und er mit der Hilfe anderer rechnen kann. Auf der anderen Seite wird ein *Puffereffekt* ange-

nommen, der sinnbildlich das Abfangen und Abmildern von Belastungen durch Personen aus dem sozialen Netzwerk meint.

Die Art der Unterstützung lässt sich auch in anderen Dimensionen unterscheiden. So ist eine Differenzierung z.B. hinsichtlich der Funktion der Unterstützung möglich. Diese Unterscheidung ist sinnvoll, da es einen Unterschied macht, ob jemand Geschenke entgegennimmt, Herzenswärme verspürt oder einen guten Rat zu hören bekommt (vgl. Schwarzer 2004). In der Literatur sind vielfältige Funktionen differenziert und beschrieben worden. Im Rahmen dieser Arbeit genügt es, die vier wichtigsten zu nennen:

- a) **emotionale Unterstützung** = Vermittlung von Empathie, Sorge, Liebe und Vertrauen, intime und intensive Gespräche auf gefühlsbetonter Ebene
 - b) **informativ-beratende Unterstützung** = Informationen geben bzw. erhalten, die bei der Auseinandersetzung mit der Belastung helfen können
 - c) **praktisch-instrumentelle (oder materielle) Unterstützung** = direkte Hilfeleistung bei der Lösung von Problemen sowie praktische Unterstützung
 - d) **interpretativ-deutende (oder evaluative) Unterstützung** = Vermittlung von Informationen, die eine bessere Selbsteinschätzung ermöglichen
- (vgl. House 1981 zitiert nach Nestmann 2001 und Faltermeier 2005).

Der emotionalen Unterstützung scheint dabei eine besondere Bedeutung zuzukommen. Unterstützungsformen, die nicht ein Mindestmaß an emotionaler Unterstützung aufweisen, werden in der Regel als weniger hilfreich im Bewältigungsprozess erlebt. Daher wird sie von Aymanns (1995) als eine Art Basisunterstützung bezeichnet. Subjektiv wahrgenommene emotionale Unterstützung ist dazu in der Lage, die schädlichen Auswirkungen von Lebensereignissen und Dauerbelastungen abzufedern (vgl. Faltermeier 2005). Damit stellt sie eine Bewältigungsressource in Bezug auf körperliche als auch auf psychische Krankheitsfolgen dar.

Wie bereits dargestellt wurde, entscheidet im Wesentlichen die soziale Integration darüber, ob eine Person auf soziale Unterstützung hoffen kann. Dabei kommt dem Vorhandensein eines Partners oder einer Partnerin eine besondere Bedeutung zu. Knoll, Scholz und Rieckmann (2005) konstatieren, dass für die meisten Menschen ihre Partner über lange Phasen der Lebensspanne die wichtigsten Unterstützungsquellen sind. Die Bedeutung von Partnerschaften in diesem Kontext verdeutlicht eine Zusammenfassung umfangreicher Forschungsergebnisse, wie sie Faltermeier (2005, S. 106) gibt:

„...; das einfachste und beste Maß von sozialer Unterstützung scheint eine intime und vertrauensvolle Beziehung zu sein, typischerweise die zu einem Ehe- oder Lebenspartner; sie schützt sowohl vor körperlichen als auch vor psychischen Krankheiten.“

Auch sekundäre und tertiäre Netzwerke stellen möglicherweise wertvolle Ressourcen für den Erhalt sozialer Unterstützung dar. Personen, denen enge Bindungen fehlen oder die weniger Unterstützung aus solchen Beziehungen wahrnehmen, haben unter Umständen so die Möglichkeit, soziale Unterstützung zu erhalten. Als ein Merkmal sozialer Unterstützung wurde die Asymmetrie der Beziehung erwähnt. Es ist demnach nicht unbedingt relevant, dass der Geber sozialer Unterstützung die empfangende Person als wichtige Person wahrnimmt und eine gleichwertige Beziehung zu ihr empfindet. So konnten Baumeister et al. (2004) in einer Studie einen Zusammenhang zwischen der Inanspruchnahme medizinischer Leistungen und dem Bedarf an sozialer Unterstützung nachweisen. Personen, die chronisch krank sind und sich zusätzlich wenig aus dem nahen Umfeld (Familie, Freunde usw.) unterstützt fühlen, suchen den Arzt häufiger auf als solche, die höhere Werte für Unterstützung aufweisen. Demnach spielt auch beim Arztkontakt chronisch kranker Personen die soziale Unterstützung unter gewissen Umständen eine wichtige Rolle.

Neben allen dargestellten positiven Effekten sind aber auch negative Folgen sozialer Unterstützung möglich. Solche Effekte werden vom Hilfeempfänger, der Hilfe positiv interpretiert, nicht oder kaum wahrgenommen. Wird jedoch die tatsächlich erhaltene Unterstützung betrachtet, so können belastende Unterstützungsversuche deutlich werden, die von anderen Personen – auch in gutem Glauben und in guter Absicht – unternommen werden. Solche Versuche können Schaden und Stress bedeuten und nehmen Einfluss auf die Befindlichkeit und die Bewältigungsversuche. Da diese negativen Folgen nicht unberücksichtigt bleiben dürfen, schlägt Schwarzer (2004, S. 179) folgende ambivalente Definition vor:

„Soziale Unterstützung kann als ein Spezialfall von sozialer Interaktion angesehen werden, der sowohl positive als auch negative Wirkungen hervorrufen kann.“

2.3.2 Mobilisierung sozialer Unterstützung

Soziale Unterstützung erwächst bei bestehenden Belastungen nicht zwangsläufig oder ohne weiteres Zutun aus dem sozialen Netzwerk. Aymanns (1995) hält fest, dass es zu spontaner

Unterstützung aus dem sozialen Netzwerk wohl nur zum Anfang einer Belastungsepisode kommt, wenn erste Belastungsanzeichen bemerkt werden. Es ist also von Bedeutung, was die Betroffenen selber unternehmen, um auf sich aufmerksam zu machen (vgl. Schwarzer et al. 2002). Dies ist besonders deshalb so wichtig, weil soziale Unterstützung ein interaktiver und kein einseitiger Prozess ist (vgl. Aymanns 1995). Selber aktiv werden und um Hilfe und Unterstützung zu bitten ist demnach eine wichtige Möglichkeit, Unterstützung zu mobilisieren. Zusätzlich mobilisierend wirken eindeutige Anzeichen einer Belastung (z.B. Ängstlichkeit, Verzweiflung etc.), die von Personen aus dem sozialen Netzwerk wahrgenommen werden können. Allerdings ist das Auftreten solcher Anzeichen von der Art der Belastung und der Persönlichkeit des Betroffenen abhängig; zudem besteht die Gefahr, dass sich das Umfeld an diese Anzeichen gewöhnt und sie im Verlauf einer Episode nicht mehr so stark wahrnimmt (vgl. ebd.). Ob die eigene Aktivität des Betroffenen und Belastungsanzeichen tatsächlich Unterstützung mobilisieren, ist von vielen weiteren Faktoren abhängig. Ein solcher Aspekt, der über die Bereitschaft zur sozialen Unterstützung entscheidet, liegt dabei in der vermuteten Selbstverschuldung eines Schicksals (vgl. Schwarzer 2004). Dies spielt insbesondere bei der HIV-Infektion mit ihren besonderen Infektionswegen eine wichtige Rolle. Schuldzuschreibungen im Sinne eines *kontrollierbaren Stigma* (vgl. ebd.) sind bei HIV-Infektionen denkbar und beeinflussen unter Umständen die Bereitschaft anderer Personen zum Anbieten von Unterstützung negativ.

Aber auch die Form der Bewältigung nimmt Einfluss auf die Unterstützungsbereitschaft aus dem sozialen Netzwerk. Die depressive Verarbeitung einer Krankheit ist dieser Bereitschaft beispielsweise eher abträglich.

„Man stelle sich einen Depressiven vor, der passiv und missmutig vor sich hin lebt, sich ständig beklagt und von anderen Hilfe erwartet, ohne sich dafür dankbar zu erweisen. Auf Dauer wird er es schwer haben, sein soziales Netz zu erhalten.“
(Schwarzer 2004, S. 182).

Aktives und problemorientiertes Bewältigungsverhalten ermuntert hingegen das soziale Netzwerk dazu, Unterstützung anzubieten.

Im Verlauf einer langwierigen Belastungssituation droht jedoch, dass das soziale Netzwerk immer weniger emotionale Unterstützung anbietet – obwohl der Bedarf an Unterstützung z.B. bei Krebspatienten auch nach zwei Jahren noch besteht (vgl. Aymanns 1995). Nach Aymanns (ebd.) sind hierfür zwei Gründe denkbar: Zum einen wird vom sozialen Netzwerk angenommen, dass die Belastung eigentlich bewältigt sein müsste, und

andererseits kommen die Unterstützungsgeber an die Grenzen ihrer Unterstützungsmöglichkeiten.

Um Hilfe wirksam zu mobilisieren, muss die Hilfsbedürftigkeit einerseits und auch der Eigenbeitrag zur Problemlösung andererseits deutlich gemacht werden. Aspekte von Leid und Tapferkeit spielen – in der richtigen Ausgewogenheit – eine wichtige Rolle, um andere Personen zu motivieren, sich unterstützend anzubieten (vgl. Schwarzer 2004). Dabei müssen Personen, die langwierige Belastungen wie eine HIV-Infektion auszuhalten haben, auch damit rechnen, dass die wahrgenommene und erhaltene soziale Unterstützung im Verlauf der Zeit weniger wird.

2.4 Zusammenfassung der theoretischen Hintergründe: Sozialer Rückhalt und die Bedeutung für die Bewältigung der HIV-Infektion

Bereits Anfang der 1990er Jahre halten Reisbeck et al. (1993) fest, dass in der Bewältigungsforschung der Zusammenhang von HIV/AIDS und den Variablen *Soziales Netzwerk* und *Soziale Unterstützung* eine wichtige Rolle spielt. Die Forschungsarbeiten zu dieser Zeit gingen jedoch noch von einer anderen Bedrohung aus. Menschen mit HIV starben rasch und die Diagnose HIV bedeutete die notwendige Auseinandersetzung mit dem baldigen Tod. In Bezug auf ihre eigene Forschungsarbeit, die sich mit Netzwerken homosexueller Männer im Zeichen von AIDS beschäftigt, heißt es bei Reisbeck et al. dann auch weiter, dass gerade in die schwule Community eingebundene Männer mit immer neuen AIDS-bezogenen Todesfällen zu rechnen haben (vgl. Dean 1988 zitiert nach Reisbeck et al. 1993).

Heute sterben durch die Weiterentwicklung der antiretroviralen Therapien weniger Menschen an AIDS und viele infizierte Personen leben lange mit HIV. Demnach kommen den sozialen Ressourcen heute veränderte Aufgaben zu: im Mittelpunkt steht zumeist nicht mehr nur die Begleitung des Schwerstkranken bis zum Tod.

Aus verschiedenen Gründen sind das soziale Netzwerk bzw. die sozialen Ressourcen bei der Bewältigung der HIV-Infektion und der aus ihr erwachsenden Belastungen heute von Bedeutung: Auf der einen Seite verlangt die Diagnose sowohl vom Betroffenen selbst als auch vom sozialen Umfeld eine Anpassungsleistung und auf der anderen Seite steht die psychosoziale Situation des Betroffenen in einem wechselseitigen Verhältnis zur somatischen Entwicklung (vgl. Laszig 2001). Dargestellt wurde auch, dass die HIV-Infektion die Bereitschaft zur sozialen Unterstützung negativ beeinflussen kann. Scheinbar verfügbare

Ressourcen sind unter Umständen durch Schuldzuweisungen, Isolation oder Isolierung nicht verfügbar.

Gerade im heute langwierigen Verlauf gilt, dass unterschiedliche Situationen, die als belastend oder herausfordernd erlebt werden können, auftreten.

„Die Formen der psychischen Belastungen verändern sich in den einzelnen Phasen der Infektion sowohl qualitativ als auch bezüglich der Intensität. Der Prozeß der Verarbeitung dieser Belastungssituationen wird nicht nur durch die eigenen persönlichen Ressourcen des Betroffenen bestimmt, sondern ist u.a. auch stark abhängig vom Verhalten des sozialen Umfeldes und den Möglichkeiten, auf Unterstützung von nahestehenden Menschen zurückgreifen zu können.“ (Weilandt, 1998, S. 13).

In den vorhergehenden Abschnitten dieser Arbeit wurde veranschaulicht, dass es von vielen verschiedenen Faktoren abhängt, ob Menschen mit HIV auf soziale Ressourcen zurückgreifen können. Neben der sozialen Integration spielen auch der individuelle Verlauf der Krankheit, die Langwierigkeit der Erkrankung, die Persönlichkeitsmerkmale, die gewählten Bewältigungsstrategien oder die Zuweisung eines *kontrollierbaren Stigmas* (also die Zuschreibung der Selbstverschuldung), eine Rolle, um einige Einflussfaktoren nochmals zu nennen. Es wurde aber auch deutlich, dass sozialer Rückhalt für die Bewältigung der Belastungen wichtig ist und soziale Unterstützung eine wertvolle Ressource darstellt. Der Erhalt oder der (Wieder-) Aufbau sozialer Beziehungen und eines sozialen Netzwerkes ist daher im Sinne der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV und AIDS, die das Leben mit der Infektion so gut wie möglich gestalten will, von großer Bedeutung.

2.5 Fragestellung und Zielsetzung der empirischen Untersuchung

Menschen, die heute mit einer HIV-Infektion leben, benötigen unterschiedliche Formen der Unterstützung. Der Erhalt oder der Aufbau eines sozialen Netzes, das in der Lage ist, soziale Unterstützung anzubieten, ist eine der wichtigen Aufgaben der Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV. Demgegenüber steht die mögliche Isolation oder Isolierung, die als eine Folge der HIV-Infektion beschrieben wird und die eine zusätzliche Belastung darstellen kann. Die Ursache kann in der Infektion an sich liegen, an den neuen Lebensumständen oder dem tabuisierenden Umgang. Aus den vorangegangenen Kapiteln ging u.a. hervor, dass ein großer Teil der von HIV betroffenen Personen zu gesellschaftlichen Rand-

gruppen gehören. Dies kann zur Folge haben, dass von HIV betroffene Personen aus diesen Gruppen über eine weniger stark ausgeprägte soziale Integration verfügen.

Angebote von Beratungsstellen wie den örtlichen AIDS-Hilfen sehen die Unterstützung des sozialen Netzwerkes in ganz unterschiedlichen Formen vor. Neben der Selbsthilfe oder dem losen Kontakt zu anderen Betroffenen im Rahmen alltagsnaher Angebote, bieten professionelle Helfer ihre Dienste an. Sie stellen selber mögliche Bezugspersonen dar und können darüber hinaus den Prozess der sozialen Anbindung beeinflussen. In Einrichtungen der AIDS-Hilfe spielen soziale Kontakte im Sinne sekundärer und tertiärer Netzwerke (siehe auch Tabelle 2: Systematik sozialer Netzwerke, S. 20) eine wichtige Rolle. Sie bieten somit die Möglichkeit, ein soziales Netz aufrechtzuerhalten und soziale Unterstützung zu erhalten.

Der empirische Teil dieser Arbeit untersucht in diesen Zusammenhängen:

- Die **Belastungen und Herausforderungen**, die Menschen mit HIV erlebt haben sowie
- die eingesetzten **Bewältigungsstrategien**.
- Den **subjektiven Bedarf an sozialer Unterstützung** für diese Bewältigungsversuche und
- die **wahrgenommene soziale Unterstützung** im Bewältigungsprozess.
- Die **subjektive Bedeutung der Einbindung in ein soziales Netz** bei der Inanspruchnahme von professionellen Dienstleistungen (Beratung usw.) oder bei aus der Selbsthilfe bzw. dem bürgerschaftlichen Engagement erbrachten Hilfsangeboten. Dabei wird angenommen, dass unterstützende Angebote der Bewältigung von Belastungen und Anforderungen aus dem Krankheitsgeschehen dienen. Damit sind nicht allein die Krankheitssymptome gemeint, sondern vor allem psychosoziale Folgen.
- Es soll außerdem untersucht werden, inwieweit unterstützende Angebote von Bedeutung sind, weil hier soziale Beziehungen geknüpft werden können und ob solche Angebote u.a. deshalb aufgesucht werden, weil **primäre soziale Netzwerke** nur unzureichend verfügbar sind.

Es ist globales Ziel der Untersuchung, die subjektive Bedeutung sozialer Kontakte und des sozialen Netzwerkes bei der Bewältigung der wahrgenommenen Belastungen und Herausforderungen aus der HIV-Infektion darstellen zu können. Dazu muss einerseits das soziale Netzwerk abgebildet werden, andererseits muss die wahrgenommene soziale Unterstützung und die subjektive Bedeutung sozialen Rückhalts erfasst werden. Außerdem müssen besondere Herausforderungen und Belastungen, die aus der HIV-Infektion entstanden sind, sowie die Bewältigungsstrategien dargestellt werden, um die Forschungsfragen beantworten zu können.

Für die Untersuchung besteht die Annahme, dass soziale Beziehungen und das soziale Netzwerke wertvolle Ressourcen im Sinne der Bewältigung des kritischen Ereignisses HIV-Infektion darstellen. Diese Annahmen stützen sich auf die in den ersten Kapiteln dargelegten Hintergründe und begründen auch die Hypothese, die den empirischen Teil der Arbeit leitet: **Je höher das Maß an sozialer Unterstützung im Sinne der Integration in ein Netzwerk, desto besser fällt die subjektive Bewertung der Bewältigungsversuche aus.**

Obwohl der größte Anteil dieser Untersuchung qualitativer Art ist, wurde im Vorfeld eine Hypothese formuliert, die auf den theoretischen Hintergründen aufbaut. Diese Hypothese strukturiert das Erkenntnisinteresse und leitet die Entwicklung der Instrumente. Das Vorgehen ist somit einerseits hypothesenüberprüfend und andererseits explorativ, also hypothesengenerierend angelegt.

Im Gegensatz zu früheren Arbeiten zu dieser Thematik stehen im Vordergrund solche Personen, die in Zeiten von HAART und somit mit einer veränderten Perspektive sowie anderen Belastungen und Herausforderungen mit HIV leben.

3 Methodik und Ablauf der Untersuchung

Die formulierten Fragestellungen wurden über eine Befragung HIV-infizierter Personen untersucht. Sie selbst können über die wahrgenommenen Belastungen als Folge der Infektion berichten und die subjektive Bedeutsamkeit sozialer Ressourcen bei ihrer Bewältigung einschätzen. Das Design der Untersuchung wurde demnach an dieser Zielgruppe ausgerichtet.

3.1 Entwicklung der Untersuchungsinstrumente

Um Aussagen über die aufgestellte Hypothese machen zu können, war ein Methodenmix nötig, der qualitative und quantitative Verfahren berücksichtigte. Insgesamt besteht das Instrument, das für die Untersuchung entwickelt wurde aus drei Teilen:

Teil A: Erfassung persönlicher Daten

Teil B: Netzwerkerhebung

Teil C: Leitfadengestütztes Interview

Während die Teile A und B eher quantitativ ausgerichtet sind, stellt Teil C ein qualitatives Instrument dar. Die drei verschiedenen Teile, die für den Einsatz in einem persönlichen Interview konzipiert wurden, werden im Folgenden einzeln vorgestellt. Alle Instrumente finden sich im Anhang dieser Arbeit.

Trotz der Integration quantifizierender Verfahren versteht sich diese Arbeit als vorrangig qualitativ ausgerichtete Untersuchung. Vordergründig geht es darum, Aussagen über die Lebenswelt der Befragten zu machen und die Befunde mit Zahlenmaterial zu untermauern.

Erfassung persönlicher Daten (Teil A)

Zur Erfassung persönlicher Daten am Ende des Interviews wurde ein standardisierter Fragebogen entwickelt (siehe Anlage 9.2). Er umfasst Fragen zur Person (z.B. Alter) sowie zur Lebenssituation (z.B. Schulabschluss, Ausbildung, Beruf). Ergänzend werden auch Fragen zur HIV-Infektion und zur Nutzung von damit in Zusammenhang stehenden medizinischen Leistungen und unterstützender und beratender Angebote aktuell sowie in der Vergangenheit gestellt.

Durch die Erfassung persönlicher Daten wird neben der Stichprobenbeschreibung auch eine nähere Beschreibung der Einzelfälle möglich, da wertvolle Daten über den Lebenskontext gewonnen werden.

Erhebung des Netzwerkes (Teil B)

Um das Potential sozialer Ressourcen rein quantitativ – auch entsprechend der die Untersuchung leitenden Hypothese – bestimmen zu können, wurde für das Interview ein Instrument zur Erfassung des sozialen Netzwerkes angefertigt (siehe Anlage 9.3). Hierzu wurde ein von Neyer und Asendorpf entwickelter Netzwerkfragebogen eingesetzt. Dieses Instrument wurde bereits in unterschiedlichen Studien auch im großen Umfang eingesetzt (vgl. z.B. Neyer und Lang 2004). Der Originalfragebogen wurde dem Verfasser dieser Arbeit von den Autoren zu Verfügung gestellt und von ihm für die besondere Fragestellung dieser Arbeit und die Zielgruppe HIV-positiver Menschen adaptiert.

Das Instrument erfasst im persönlichen Gespräch zunächst die Größe des sozialen Netzwerkes. Hierzu nennt die befragte Person die (max. 20) wichtigsten Menschen in ihrem Umfeld in den letzten 6 Monaten. Im nächsten Schritt werden diese Personen bestimmten Gruppen zugeordnet. Die Gruppen wurden im Vergleich zum Originalfragebogen um die Kategorien *Freunde/Bekannte aus Selbsthilfegruppen* und *Mitarbeiter(innen) aus Beratungsstellen, Praxen oder ähnlichen Einrichtungen* ergänzt, da diese im Kontext der Untersuchung von Bedeutung sind. Tabelle 3 gibt einen Überblick über die Personenkategorien.

Tabelle 3: Personenkategorien des Instruments zur Netzwerkerhebung

A	Partner/Partnerin
B	Ehemalige(r) Partner/Partnerin
C	Eltern
D	Geschwister
E	Großeltern
F	Kinder
G	Sonstige Verwandte
H	Freunde und Freundinnen
I	Nachbarn/Nachbarinnen
J	Vereinsmitglieder
K	Freunde/Bekannte aus Selbsthilfegruppen
L	MitarbeiterInnen aus Beratungsstellen, Praxen oder ähnlichen Einrichtungen
M	Arbeitskollegen/Arbeitskolleginnen
N	Sonstige Personen

Nach der Spezifikation von Alter und Geschlecht der Personen im Netzwerk wird die Kontakthäufigkeit auf einer 6-stufigen *Likert-Skala* erfasst (5 = täglicher Kontakt, 4 = mehrmals in der Woche, 3 = einmal in der Woche, 2 = mehrmals im Monat, 1 = mindestens einmal im Monat, 0 = Kontakt weniger als einmal im Monat). Schließlich folgen die Charakterisierung der Beziehung und die Beurteilung der Beziehungsqualität in den letzten 6 Monaten (im Originalfragebogen nach Neyer und Asendorpf sind es 3 Monate). Hierzu werden die Kategorien *Wichtigkeit*, *Nähe* und *Konflikte* auf einer 5-stufigen *Likert-Skala* beurteilt. Während der Originalfragebogen zusätzlich die Kategorie *Unsicherheit* abfragt, wird in der hier verwendeten adaptierten Fassung aufgrund des Forschungsinteresses die Kategorie *Emotionale Unterstützung* ebenfalls mit einer 5-stufigen Skala erfasst. Die abgefragten Kategorien des Instruments berücksichtigen alle für die Fragestellung relevanten Informationen und lassen Rückschlüsse auf die emotionale Nähe zu den Personen im Netzwerk zu. Leppin und Schwarzer (1997) weisen darauf hin, dass allein die Erfassung der gesundheitsförderlichen Aspekte sozialer Beziehungen jedoch wichtige Aspekte ausblendet. Die Kategorie *Konflikte* erfasst daher dysfunktionale Aspekte des sozialen Umfeldes.

In der praktischen Durchführung der Interviews wurden den befragten Personen die Skalen zu den Kategorien *Wichtigkeit*, *Nähe*, *Konflikte* und *Emotionale Unterstützung* jeweils vorgelegt (siehe Abbildung 2). Obwohl der reelle Abstand zwischen den Items bei ordinalen Skalen nicht tatsächlich gleich ist, bot sich die dargestellte Form der Skalen (mit gleich großen Abständen) durch ihre Anschaulichkeit für die Durchführung an. Die vom Interviewten angegebene Ziffer wurde vom Interviewer notiert. Es wurde stets bereits dieser Teil des Interviews auf Tonband aufgezeichnet, da nicht auszuschließen war, dass zusätzlich relevante Informationen bereits in diesem Teil gegeben werden, die für den qualitativen Teil der Befragung bedeutsam sind.

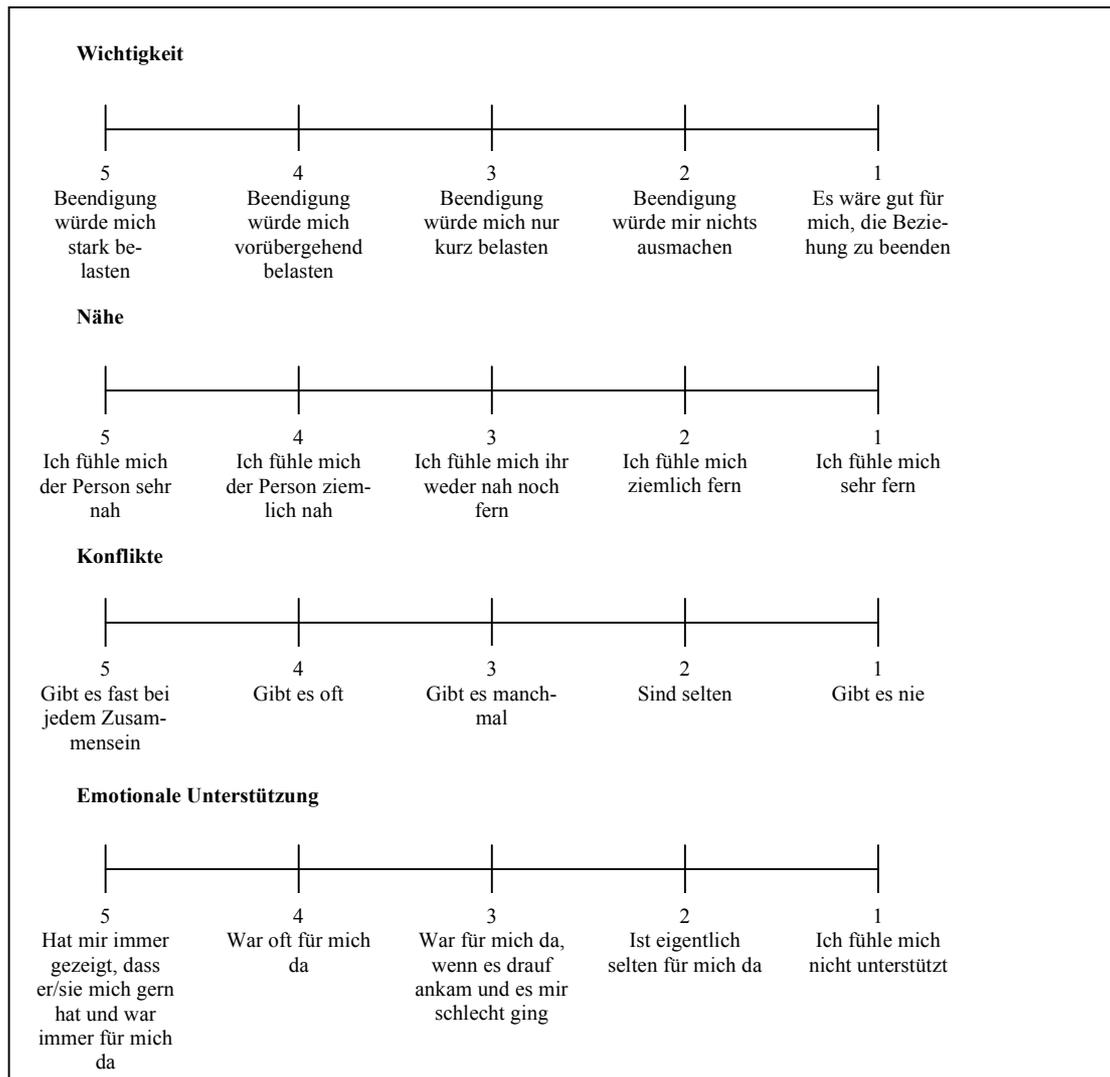


Abbildung 2: Skalen zur Beurteilung der Beziehungen im Netzwerk

Das Instrument wurde bewusst so gewählt und weiterentwickelt, dass auch solche Personen, die aufgrund ihrer Profession Hilfe, Beratung und Unterstützung anbieten (z.B. Ärzte, Psychologen usw.), also Personen sekundärer und tertiärer Netzwerke. Im Mittelpunkt dieser Untersuchung wird explizit die Frage danach gestellt, inwieweit der Erhalt von oder die antizipierte soziale Unterstützung dafür verantwortlich sind, dass professionelle oder andere Angebote im institutionellen Kontext aufgesucht werden. Fydrich und Sommer (2003) weisen darauf hin, dass solche Berufsgruppen als Quelle sozialer Unterstützung zumeist ausgeschlossen werden. Dieser Ansatz wird jedoch nicht dem Gegenstand dieser Untersuchung gerecht und blendet wichtige Aspekte aus. Professionelle Helfer als mögliche Quelle sozialer Unterstützung zu betrachten, berücksichtigt hingegen

die subjektive Sichtweise des Betroffenen und die mögliche Asymmetrie in Beziehungen sozialer Unterstützung (siehe Abschnitt 2.3.1).

Qualitativer Teil: Leitfadengestütztes Interview (Teil C)

Als drittes Instrument wurde theoriegeleitet ein Leitfaden für ein qualitatives Interview entwickelt (siehe Anlage 9.4). Das gewählte Vorgehen lässt sich in die Methoden der qualitativen Sozialforschung als analytisches Interview einordnen. Ziel des analytischen Interviews ist es, soziale Sachverhalte zu erfassen und später aufgrund theoretischer Überlegungen und Konzepte zu beschreiben und zu analysieren (vgl. Lamnek 2005). Dabei ist die Erfassung und Analyse im entwickelten Instrument insbesondere auf die erlebten Belastungen, die angewandten Bewältigungsformen und -strategien und den Bedarf sowie die wahrgenommene soziale Unterstützung ausgerichtet. Der Verfasser dieser Arbeit hat sich für ein persönliches Leitfadeninterview entschieden, um die wahrgenommene und antizipierte Unterstützung erfassen zu können. Hinsichtlich der Bewältigung haben diese Dimensionen der Unterstützung die größte Relevanz (vgl. Fydrich und Sommer 2003). Die Erhebung dieser Unterstützungsformen kann jedoch ausschließlich über die betroffenen Personen selbst erfolgen (vgl. ebd.). Zwar existiert zur Erfassung von Bewältigung und sozialer Unterstützung ein großes Repertoire an Instrumenten für die quantitative Forschung. Um für die Quantifizierbarkeit der Ergebnisse jedoch eine Vergleichbarkeit herstellen zu können, wird den Befragten in der Regel eine einheitliche, fiktive Situation vorgegeben (vgl. Mayring 1994). An gleicher Stelle beanstandet Mayring den fehlenden Alltagsbezug solcher Methoden, die nicht auf die echte Belastung durch eine bestehende oder erlebte Krankheit eingehen, sondern mit antizipierten Situationen arbeiten. Schwarzer (2004) bemängelt außerdem bei einer Reihe von quantitativen Instrumenten zur Bewältigung die Vorgabe bestimmter Strategien, da sie das Subjekt zu Generalisierungen zwingt.

Als Ausgangspunkt für die Einschätzung der Belastung wird das *transaktionale Stressmodell* von Lazarus herangezogen, das in dieser Arbeit bereits vorgestellt wurde (siehe Abschnitt 2.2 sowie Abbildung 1, S. 16). Die Wahrnehmung von Stress und Belastung ist demnach ein individueller Verarbeitungsprozess, der den sozialen Kontext der Situation ebenso berücksichtigt wie die psychische Bewertung und das körperliche Befinden (vgl. Weilandt 1998).

Der entwickelte Leitfaden berücksichtigt insgesamt sieben unterschiedliche Ebenen. Für diese wurden in den vorangegangenen Kapiteln theoretische Konstrukte in ihrer Anwen-

derung für diese Arbeit begründet. Tabelle 4 gibt einen Überblick über die Ebenen, die theoretischen Konstrukte sowie die jeweiligen Leitfadenfragen.

Tabelle 4: Theoretische Konstrukte und Leitfadenfragen für das qualitative Interview

Ebene	Theoretisches Konstrukt	Leitfadenfrage(n)
1. Ebene	Kritische Lebensereignisse/Stress	Welche Situationen gibt oder gab es in der Zeit, seit Sie von Ihrer HIV-Infektion wissen, die Sie als besondere Herausforderung oder Belastung empfunden haben?
2. Ebene	Bewältigung	Was haben Sie unternommen, um diesen Herausforderungen oder Problemen zu begegnen?
3. Ebene	Soziales Netzwerk	Wie haben andere Personen von Ihrer HIV-Infektion erfahren? Wie ging es Ihnen damit? Wenn Sie zurückblicken: Wie hat sich Ihr Freundes- und Bekanntenkreis verändert, seit Sie von Ihrer HIV-Infektion wissen? Wie hat sich das Verhältnis zu Ihrer Familie und/oder zum Partner verändert?
<u>Themenkomplex Soziale Unterstützung</u>		
4. Ebene	Bedarf an sozialer Unterstützung	An welche konkreten Situationen können Sie sich erinnern, in denen Sie jemanden brauchten, der Ihnen zuhört, Sie tröstet, unterstützt oder Ihnen hilft?
5. Ebene	Emotionale soziale Unterstützung	Wer war für Sie in diesen Situationen da (wenn Sie Trost oder Zuspruch brauchten)? Welche Menschen haben Ihnen das Gefühl vermittelt, dass sie Sie wirklich gern haben?
6. Ebene	Mobilisierung sozialer Unterstützung	Wodurch haben andere von Ihrer Situation erfahren oder wie haben Sie die Menschen gefunden und sie angesprochen?
7. Ebene	Informativ-beratende soziale Unterstützung	Wo und bei wem haben Sie sich Informationen, Rat und Tipps beschafft? Welche Informationen haben Sie sich dort holen wollen? Welche Hilfe und Unterstützung haben Sie bekommen? Wie haben Sie sich dort/dabei gefühlt?

Die Arbeit konzentriert sich bei der Erfassung sozialer Unterstützung bewusst auf zwei mögliche Funktionen. Emotionale Unterstützung wurde bereits als eine Form der Basisunterstützung dargestellt (siehe Abschnitt 2.3.1). Die Erfahrung von Zuneigung, Vertrauen und Wertschätzung ist im Bewältigungsprozess eine wesentliche Voraussetzung zur Erlangung von Wohlbefinden. Als weitere Funktion fokussiert sie auf die Informativ-beratende Unterstützung. Diese ist vor allem dort notwendig, wo Kenntnisse und Kompetenzen zu

erlangen sind, um mit einer Belastung umgehen und leben zu können. Dies ist bei vielen langwierigen Erkrankungen und vor allem bei HIV der Fall. Die informativ-beratende Unterstützung ist daher ein besonderes Anliegen beratender und unterstützender Angebote, deren Bedeutung im Kontext sozialer Ressourcen hier besonders untersucht werden soll.

Das Vorgehen im Interview orientierte sich am offenen Leitfadeninterview zur Erhebung biografischer Daten, wie es z.B. bei Lamnek (2005) dargestellt wird. Der Leitfragebogen wurde hierzu so entwickelt, dass zu jeder der dargestellten Ebenen eine offene Frage formuliert wurde, die den Befragten im Interview gestellt wurde (siehe Tabelle 4). Außerdem wurden zu jedem Fragenkomplex Nachfassfragen entwickelt, die ergänzend gestellt werden konnten, falls die Interviewpartner weitere Anregungen brauchten, um über diesen Bereich zu berichten.

Mögliche Bewältigungsstrategien und die damit verbundenen Hoffnungen sowie die Bedeutsamkeit sozialer Ressourcen sollten mit dem Instrument möglichst frei und subjektiv aus dem Lebenskontext erfasst werden. Bestimmte Schemata zur Bewältigung von Krankheit und/oder Belastung wurden daher nicht angewendet. Welche Bewältigungsstrategie gut oder erfolgreich ist, kann nur vom Subjekt in seinem Lebenskontext definiert werden.

3.2 Zugang und Stichprobe

Die Ziehung der Stichprobe erfolgte nach dem Prinzip des *Theoretical Sampling*, das zuerst von den bekannten Sozialforschern Glaser und Strauss beschrieben wurde (vgl. Lamnek 2005). Diese nicht-zufällige Form der Stichprobenziehung kann unterschiedliche Ziele verfolgen. In der vorliegenden Arbeit diente sie dem Zweck, durch die Wahl zweier verschiedener Zugangswege eine Maximierung von Unterschieden zu erlangen (vgl. ebd.). Diese gewünschten Unterschiede bezogen sich auf das Ausmaß der in Anspruch genommenen Beratungs- und Unterstützungsleistungen aus dem HIV-Hilfesystem.

Ein Zugangsweg war die Beratungsstelle der AIDS-Hilfe Hamburg. In Frage kommende Klienten und Besucher des Hauses wurden von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern direkt angesprochen und die Personen bekamen über einen Flyer (siehe Anhang 9.1) die Möglichkeit, dem Verfasser der Arbeit Kontaktdaten in der Beratungsstelle zu hinterlassen und außerdem relevante Informationen zu der Untersuchung in schriftlicher Form. Alternativ dazu erhielten die Personen mit dem Flyer die Telefonnummer und die E-Mailadresse des Verfassers dieser Arbeit und sie konnten so selbst mit ihm in Kontakt tre-

ten. Insgesamt wurden über die AIDS-Hilfe Hamburg acht Personen für die Befragung gewonnen.

Der zweite Zugangsweg war die Praxis eines HIV-Schwerpunktarztes. Patienten und Patientinnen wurden hier vom Arzt selbst oder von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Praxis angesprochen. Sie bekamen hier ebenfalls einen Flyer (siehe Anhang 9.1) und mit diesem die Möglichkeit, in der Praxis Kontaktdaten zu hinterlassen. Auch hier wurde die eigene Kontaktaufnahme der Patienten und Patientinnen alternativ angeboten. So konnten weitere fünf Personen gewonnen werden.

Neben einer kurzen Information der möglichen Interviewteilnehmer über das Vorhaben, dienten die Flyer mit einem abtrennbaren Abschnitt, auf dem die Personen bei Interesse eine Telefonnummer und/oder Emailadresse hinterlassen konnten, einer unkomplizierten Kontaktaufnahme. Ziel war es, die Hürde für die potentiellen Teilnehmer möglichst gering zu halten, ihnen bei Unsicherheiten aber auch die Möglichkeit zu geben, selber Kontakt aufzunehmen und so nicht einer fremden Person persönliche Kontaktdaten preisgeben zu müssen.

Einschlusskriterium für die Teilnahme an der Untersuchung war lediglich die Selbstanzeige, mit HIV infiziert zu sein. Es bestanden darüber hinaus keine weiteren Bedingungen. Die Teilnehmer mussten allerdings bereit dazu sein, über ihre Infektion und ihre Lebenssituation Auskunft zu geben.

Insgesamt konnten also 13 Personen befragt werden. Acht Personen wurden über das Beratungszentrum der AIDS-Hilfe Hamburg, fünf über den Zugang über die HIV-Schwerpunktpraxis gewonnen. Die Stichprobe erhebt dabei keinen Anspruch auf Repräsentativität, sondern stellt einen Ausschnitt der Lebenswirklichkeit von Menschen, die mit HIV leben, dar.

3.3 Ablauf der Interviews und Datenschutz

Bevor erste Interviews geführt wurden, sind die Instrumente im Rahmen eines Pilotinterviews getestet worden. Der Verlauf und das Ergebnis führten zu keinen weiteren Änderungen an den Instrumenten. Die Ergebnisse aus dem Pilotinterview sind nicht in diese Arbeit eingeflossen, da der Verfasser dieser Arbeit die interviewte Person kennt und eine genügend distanzierte Betrachtung von beiden Seiten so nicht gewährleistet werden konnte.

Die Interviews fanden an unterschiedlichen Orten statt. Ein Teil wurde in einem Beratungsraum der AIDS-Hilfe Hamburg durchgeführt (7), ein Teil in Cafés (2), drei Interviews fanden in der Wohnung der Befragten statt, ein weiteres in der Wohnung des Verfassers dieser Arbeit. Grundsätzlich galt, dass die Befragten den Ort des Interviews auswählen oder mitbestimmen sollten. Dies war wichtig, da im Gespräch sensible Themen angesprochen wurden, die unter Umständen nicht im öffentlichen Raum zur Sprache kommen sollten.

Alle Interviews wurden vom Verfasser dieser Arbeit selbst durchgeführt und fanden im Zeitraum von Februar bis März 2006 statt. Die Interviews dauerten insgesamt zwischen 30 und 90 Minuten. Die Netzwerkerhebung nahm in Abhängigkeit von der Anzahl der genannten Personen unterschiedlich viel Zeit in Anspruch. Der qualitative Teil variierte ebenfalls erheblich. In einem Teil der Gespräche war er bereits nach 20 Minuten abgeschlossen, in anderen nahm er bis zu einer Stunde in Anspruch. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet, anschließend wortwörtlich transkribiert und einmal korrigiert. Der Teil der Netzwerkerhebung wurde in die Transkription nur dann aufgenommen, wenn für den qualitativen Teil relevante Informationen gegeben wurden. Grundsätzlich begann jedes Interview mit der Netzwerkerhebung (Teil B) gefolgt vom Leitfadeninterview (Teil C). Zum Abschluss wurden schließlich die persönlichen Daten erfasst (Teil A).

Dem Verfasser dieser Arbeit sind im Einverständnis mit den befragten Personen eine Reihe vertraulicher Daten bekannt geworden; er hat sich deshalb zu Verschwiegenheit verpflichtet, Gegenüber den Teilnehmern an dieser Untersuchung wurde mündlich und schriftlich versichert, dass alle erhobenen Daten nur anonymisiert verwendet werden. Alle nicht-anonymisierten Daten wurden nach ihrer Anonymisierung vernichtet oder so gesichert, dass ein Missbrauch ausgeschlossen ist.

3.4 Auswertungsmethoden

Erfassung persönlicher Daten und Netzwerkerhebung

Alle quantifizierbaren soziodemographischen Daten sowie die Daten aus der Netzwerkerhebung wurden mit Microsoft® Excel erfasst und ausgewertet. Für die erfragten Kategorien der Beziehungsintensität und -qualität wurde zu diesem Zweck der Median errechnet. Diese Kennzahl bezeichnet den mittleren Wert in der Rangordnung ordinaler Daten (vgl. Lorenz 1996) und ist somit als Lagemaß für die erhobenen Daten geeignet.

Die Interpretation der Daten aus der Netzwerkerhebung erfolgte zusätzlich über die grafische Darstellung der Ergebnisse von Hand.

Leitfadengestütztes Interview

Für die Auswertung der Interviews wurde die Methode der *qualitativen Inhaltsanalyse* nach Mayring (2003) gewählt. Mayring unterscheidet drei grundsätzliche Formen der Inhaltsanalyse:

1. Zusammenfassung
2. Explikation
3. Strukturierung

Die Methode der *inhaltlichen Strukturierung*, die sich von anderen strukturierenden Verfahren unterscheidet, erwies sich als Methode der Wahl, da es Ziel dieses Verfahrens ist, bestimmte Themen, Inhalte und Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen (vgl. Mayring 2003, S. 89).

In einem ersten Schritt wurde zunächst auf der Basis des dargestellten theoretischen Hintergrundes ein Kategoriensystem gebildet. Dieses wurde anhand eines Materialauschnittes (zwei zufällig gewählte Interviews) erprobt und anschließend überarbeitet. Auf diese Weise ist ein theoriegeleitetes Kategoriensystem mit Haupt- und Subkategorien entstanden, das sich an den Theorien einerseits und den Anforderungen des Materials andererseits orientiert. Das Kategoriensystem war offen, so dass weitere Kategorien während der Auswertung entwickelt werden konnten. Abbildung 3 zeigt das endgültige Kategoriensystem nach erfolgter Auswertung.

Für alle Kategorien wurden bereits während des Probedurchgangs Kodierregeln formuliert, um sie gegen andere Kategorien abzugrenzen und um die jeweilige Kodierung begründen zu können. Die Regeln formulieren die Bedingungen, die eine Äußerung erfüllen muss, um sie für eine bestimmte Kategorie zu kodieren. Sofern möglich, wurden bereits im Probedurchgang Ankerbeispiele gesucht, die als Musterzitat für die jeweilige Kategorie gebraucht werden konnten. Außerdem wurde für ein Teil der Kategorien (z.B. den erlebten Belastungen und Herausforderungen) ein quantifizierendes Verfahren vorgesehen, so dass die Häufigkeit der genannten Kategorien ausgezählt werden konnte (vgl. Mayring 2001).

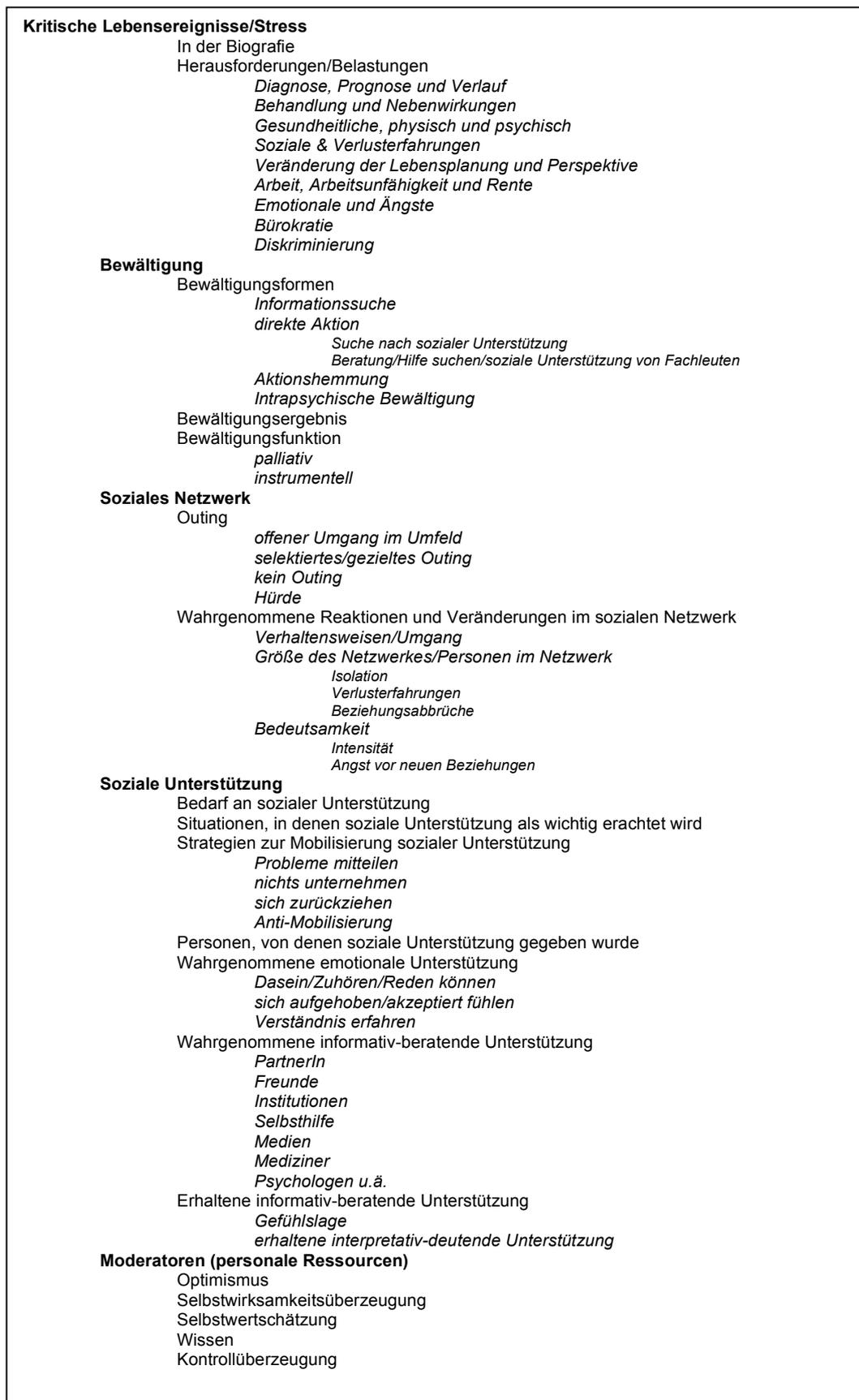


Abbildung 3: Kategoriensystem zur Auswertung des qualitativen Materials

Das gesamte Material wurde in mehreren Durchgängen mittels des Kategoriensystems durchsucht und die entsprechenden Textstellen wurden markiert. Das so extrahierte Material wurde paraphrasiert und zunächst pro Subkategorie und schließlich pro Hauptkategorie zusammengefasst. Diese Zusammenfassungen bilden einen wesentlichen Teil des Ergebnisteils dieser Arbeit und bilden im Kontext mit den theoretischen Hintergründen die Basis für die Interpretation. Für diese Auswertung des Textmaterials wurde das Computerprogramm *MAX.QDA 2* genutzt, das speziell für die qualitative Forschung entwickelt wurde. Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, in der Computerprogramme oftmals die Analyse der Daten übernehmen, werden im qualitativen Forschungsprozess lediglich die Analyseschritte des Interpretieren durch das genutzte Programm unterstützt (vgl. Mayring 2001). *MAX.QDA 2* ermöglicht beispielsweise die Markierung der entsprechenden Textstellen und die Zuordnung zum Kategoriensystem und erleichtert somit die Analyse auch großer Textmengen.

Die Auswertung des recht umfangreichen Materials mittels der qualitativen Inhaltsanalyse ist vorrangig mit der theoretischen Stringenz der Methode (vgl. Mayring 2003) zu begründen. Der gegenwärtige Stand der Forschung bestimmt in diesem Verfahren nicht nur die Entwicklung der Instrumente, sondern auch die Auswertung der Ergebnisse. Die angewandte Form der inhaltlichen Strukturierung erfolgt nach einem Regelkatalog und nach festen Kategorien. Die Strukturierung, Zusammenfassung und Interpretation ist somit also nicht rein subjektiv oder beruht einzig auf Erfahrungen, sondern ist an klaren Regeln orientiert. Theorie- und Regelgeleitetheit machen das Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nachvollziehbar. Es berücksichtigt auf diese Weise die Regeln wissenschaftlichen Arbeitens ohne den Bezug zum Subjekt als besonderes Merkmal qualitativer Sozialforschung zu verlieren.

4 Ergebnisse

4.1 Beschreibung der Population

4.1.1 Soziodemographische Daten

Es nahmen 13 HIV-infizierte Personen an der Untersuchung teil. Dabei werden die Befragten im Folgenden auch nach dem Zugangsweg in zwei Gruppen unterteilt; die *AIDS-Hilfe-Gruppe* und die *Arzt-Gruppe* (siehe hierzu auch Abschnitt 3.2). Diese Differenzierung ist wichtig für eines der formulierten Ziele dieser Arbeit. Es sollen Erkenntnisse darüber erlangt werden, welche Bedeutung institutionelle Hilfen und soziale Kontakte haben, die über beratende und unterstützende Einrichtungen geknüpft wurden.

Insgesamt waren neun Befragte männlich und vier weiblich. Tabelle 5 zeigt die Altersstruktur der befragten Personen.

Tabelle 5: Altersstruktur der befragten Personen

		nach Geschlecht		nach Zugang	
	Alter gesamt n = 13	männlich n = 9	weiblich n = 4	AIDS-Hilfe- Gruppe n = 8	Arzt- Gruppe n = 5
Alter max.	51	51	48	51	40
Alter min.	27	30	27	39	27
Durchschnittsalter	41	41	41	44	35

Das Alter der Befragten variiert zwischen Männern und Frauen im Durchschnitt nicht. Allerdings zeigt sich, dass die über die Artpraxis gewonnenen Personen durchschnittlich jünger sind; das Durchschnittsalter der *Arzt-Gruppe* liegt nahezu zehn Jahre unter dem der *AIDS-Hilfe-Gruppe* (M = 35 bzw. M = 44).

Die Unterschiede hinsichtlich des Familienstandes und der gegenwärtigen Lebenssituation sind in den beiden Teilgruppen nur gering. Tabelle 6 zeigt den Familienstand für die gesamte Population und macht deutlich, dass nur ein sehr kleiner Teil der befragten Personen eine feste Partnerschaft führt, in der ein Partner oder eine Partnerin als mögliche Unterstützungsquelle in Frage kommt.

Tabelle 6: Familienstand der befragten Personen

Familienstand	n
Gesamt	13
verheiratet aber getrennt lebend	2
Ledig	11
<i>davon in fester Partnerschaft</i>	4
<i>davon mit Partner zusammenlebend</i>	2

Tabelle 7 gibt einen Überblick über die Schul- und Berufsausbildung sowie die derzeitige Berufstätigkeit der Befragten. Die allgemeine Schulbildung ist bei der befragten Population auf einem hohen Niveau. Das gleiche trifft auf die beruflichen Ausbildungsabschlüsse zu. Nahezu die Hälfte der Personen verfügt über eine Hochschulzugangsberechtigung, fünf Personen haben die Mittlere Reife, zwei Personen einen Haupt- bzw. Volksschulabschluss.

Etwas mehr als die Hälfte der befragten Personen ist zurzeit berufstätig. Fünf Personen sind berentet, was nicht auf eine altersbedingte Rente zurückgeführt werden kann sondern andere Gründe, wie beispielsweise eine bestehende Erwerbsunfähigkeit, haben muss.

Tabelle 7: Schulbildung, Ausbildung und Berufstätigkeit

Schulbildung	n
Abitur/FH-Reife	6
Mittlere Reife	5
Haupt-/Volksschule	2
Ausbildung	
Studium	3
<i>davon zweiter Bildungsweg</i>	2
Ausbildung absolviert/in Ausbildung	11
ohne Berufsqualifikation	1
Beruf	
Zurzeit berufstätig	7
<i>davon Teilzeit</i>	3
Ohne Erwerbstätigkeit	6
<i>davon arbeitslos</i>	1
<i>davon berentet</i>	5
<i>davon mit Mini-Job (max. € 400.-)</i>	1

4.1.2 Angaben zur bestehenden HIV-Infektion

Alle Befragten wussten zum Zeitpunkt des Interviews bereits seit mehreren Jahren von ihrer HIV-Infektion. Im Minimum lag die Diagnose zu diesem Zeitpunkt drei Jahre zurück. Insgesamt liegt die Diagnose bei zwei Befragten weniger als fünf Jahre zurück. Beide stammen aus der Gruppe, die über die Arztpraxis gewonnen wurde. Bei einer Person wurde die Diagnose schon vor 23 Jahren gestellt. Tabelle 8 zeigt die Ergebnisse zu Angaben über die HIV-Infektion (Diagnose), Tabelle 9 gibt Auskunft über den Infektionsweg. Alle Männer haben einen homosexuellen Kontakt als Ursache der Infektion angegeben.

Tabelle 8: Anzahl der Jahre, die die HIV-Infektion bekannt ist

Anzahl Jahre seit Diagnose		n
Beide Gruppen	Gesamt	13
	unter 5 Jahren	2
	5-9 Jahre	4
	10-20 Jahre	6
	mehr als 20 Jahre	1
AIDS-Hilfe-Gruppe	Gesamt	8
	unter 5 Jahren	0
	5-9 Jahre	3
	10-20 Jahre	4
	mehr als 20 Jahre	1
Arzt-Gruppe	Gesamt	5
	unter 5 Jahren	2
	5-9 Jahre	1
	10-20 Jahre	2
	mehr als 20 Jahre	0

Tabelle 9: Infektionsweg

		n
Männer	Gesamt	9
	Homosexueller Kontakt	9
Frauen	Gesamt	4
	heterosexueller Kontakt	3
	i.V. Drogenkonsum	1

4.1.3 Wahrgenommene Angebote der Unterstützung und Beratung

Tabelle 10 zeigt die Ergebnisse auf die Frage nach in Anspruch genommenen Angeboten der Hilfe und Unterstützung¹⁰. Bis auf eine Person haben alle Teilnehmer zum Zeitpunkt

¹⁰ Im Instrument wurde nicht unterschieden, ob Angebote HIV- bzw. AIDS-spezifisch sind; erfragt wurde pauschal die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten.

der Befragung die Behandlung eines HIV-Schwerpunktarztes in Anspruch genommen¹¹. Die Kategorisierung, ob Unterstützung in Institutionen eher kontinuierlich oder nur gezielt zu bestimmten Fragestellungen und Lebensbereichen abgerufen wird, beruht auf den Angaben zu den in Anspruch genommenen Angeboten. Sie gibt an, ob die Personen sich häufig im Kontext einer beratenden oder unterstützenden Einrichtung aufhalten oder nicht. *Gezielt und einmalig* umschreibt daher z.B. den Besuch von ganz bestimmten Informationsveranstaltungen oder einer einmaligen Beratung zu einem bestimmten Thema. Mit *kontinuierlich/wiederholt* ist hingegen z.B. gemeint, dass dauerhaft Beratungsleistungen oder Angebote aus dem Bereich der Selbsthilfe abgerufen werden.

Tabelle 10: Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung (Mehrfachnennungen)

		n
Beide		
Gruppen	Gesamt	13
	HIV-Schwerpunktarzt	12
	Unterstützung aus Beratung, Selbsthilfe usw.	11
	<i>davon eher gezielte/einmalige Inanspruchnahme</i>	3
	<i>davon eher kontinuierliche/wiederholte Inanspruchnahme</i>	8
AIDS-Hilfe-		
Gruppe	Gesamt	8
	HIV-Schwerpunktarzt	7
	Unterstützung aus Beratung, Selbsthilfe usw.	8
	<i>davon eher gezielte/einmalige Inanspruchnahme</i>	0
	<i>davon eher kontinuierliche/wiederholte Inanspruchnahme</i>	8
Arzt-		
Gruppe	Gesamt	5
	HIV-Schwerpunktarzt	5
	Unterstützung aus Beratung, Selbsthilfe usw.	3
	<i>davon eher gezielte/einmalige Inanspruchnahme</i>	3
	<i>davon eher kontinuierliche/wiederholte Inanspruchnahme</i>	0

Es bestätigt sich die Vorannahme, dass diejenigen Personen die über die AIDS-Hilfe erreicht wurden, eher dauerhaft und wiederholt Leistungen der Unterstützung und Hilfe in Anspruch nehmen. Die Personen, die über den Arzt angesprochen wurden, nehmen zum Teil keine, zum anderen Teil eher gezielt Angebote in Anspruch. Sie nennen z.B. den Besuch von Informationsveranstaltungen zu bestimmten Themen oder psychologische Beratungen. Unspezifischere Gruppenangebote nennen sie eher nicht. Die gewünschte Va-

¹¹ Hieraus kann nicht geschlossen werden, dass alle auch mit antiretroviralen Medikamenten behandelt werden.

riation in der Stichprobe bestätigt sich somit (siehe hierzu auch Abschnitt 3.2). Der Vollständigkeit halber muss ergänzt werden, dass einige Personen angeben, in der Vergangenheit mehr Angebote genutzt zu haben, dies aber gegenwärtig nicht mehr tun oder sie aber in der Vergangenheit mindestens einmal Beratungsleistungen genutzt haben. Lediglich eine Person gab an, noch niemals ein Angebot außerhalb der ärztlichen Behandlung und Beratung aufgesucht zu haben.

Interessant ist die Feststellung, dass die beiden Personen, deren Diagnose weniger als fünf Jahre zurückliegt die gleichen Personen sind, die angeben, zurzeit keine Leistungen der Beratung und Unterstützung außerhalb ärztlicher Leistungen abzufragen. Es handelt sich hier um die Personen, die den geringsten allgemeinen Bildungsabschluss haben (Haupt-/Volksschulabschluss).

4.2 Merkmale der sozialen Netzwerke

Die folgenden Ergebnisse beruhen auf dem Einsatz des dargestellten Netzwerkinstrumentes (siehe Abschnitt 3.1). Zum einen lässt sich die Größe des Netzwerkes der befragten Personen beschreiben. Außerdem können verschiedene bedeutsame Personenkategorien beschrieben werden, die von den Befragten genannt wurden. Zudem wurden Merkmale der Beziehungsintensität und subjektiven -qualität erhoben. Eine ausführliche Tabelle zu den Ergebnissen findet sich in Anhang 9.5.

4.2.1 Größe des Netzwerkes

Alle 13 Befragten haben auf die Frage, welche Personen in den vergangenen sechs Monaten wichtig für sie waren, mehrere Personen angegeben. Es wurden von ihnen mindestens vier, höchstens aber 18 Personen angegeben. Möglich war die Angabe von bis zu 20 Personen. Im Durchschnitt wurden über neun Personen angegeben ($M = 9,3$), wobei die Streuung recht hoch ist ($SD = 4,4$). Die Größe des Netzwerkes unterscheidet sich bei den Personen aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* ($M = 9,38$) auf den ersten Blick nur geringfügig von denen aus der *Arzt-Gruppe* ($M = 9,2$). Jedoch liegt in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* eine größere Variation vor: Sowohl der Minimalwert von nur vier Personen als auch der Maximalwert von 18 Personen ist hier zu finden. Entsprechend hoch ist die Streuung, wie die Standardabweichung ($SD = 5,2$) dokumentiert. Die *Arzt-Gruppe* ist hinsichtlich der Netzwerkdichte homogener ($SD = 3,1$).

4.2.2 Zusammensetzung des Netzwerkes und Bewertung der Beziehungen

Die nachstehende Beschreibung folgt weitestgehend den Personenkategorien, wie sie im Instrument für das Interview für verschiedene Gruppen von Personen verwendet wurden (vgl. Tabelle 3: Personenkategorien des Instruments zur Netzwerkerhebung, S. 30). Sehr selten genannte Personengruppen wurden unter der Kategorie „Sonstige“ zusammengezogen.

Partner und ehemalige Partner

Alle vier Personen, die im Rahmen der Erfassung der soziodemographischen Daten einen Partner oder eine Partnerin angegeben haben, haben diesen oder diese auch hier als wichtige Person in ihrem Netzwerk angegeben. Darüber hinaus geben fünf weitere Personen jeweils einen ehemaligen Partner/eine ehemalige Partnerin als bedeutsame Person im Netzwerk an. Keine Person, die einen aktuellen Partner oder eine Partnerin hat, hat außerdem einen Ex-Partner/eine Ex-Partnerin im Netzwerk angegeben.

Alle Personen, die zu diesem Zeitpunkt einen Partner oder eine Partnerin haben, pflegen täglichen Kontakt zu ihm oder ihr ($Md = 5$)¹². Der Kontakt zu Ex-Partnern ist hingegen weit weniger häufig ($Md = 1$). Ihre Wichtigkeit wird jedoch nicht weniger hoch eingestuft ($Md = 5$ für Partner, $Md = 5$ für ehemalige Partner). Der Zentralwert im Bereich der subjektiv empfundenen Nähe unterscheidet sich für Partner ($Md = 5$) um einen Skalenpunkt von denen der Ex-Partner ($Md = 4$). Auch im Bereich emotionaler Unterstützung ergeben sich sowohl für aktuelle Partner als auch für ehemalige hohe Werte. Bei den Ex-Partnern liegt er hier jedoch höher ($Md = 4,5$ bei Partnern, $Md = 5$ bei ehemaligen Partnern). Konflikte mit aktuellen Partnern sind häufiger als solche mit ehemaligen Partnern ($Md = 3,5$

¹² Die folgenden Zahlen beziehen sich immer auf Werte von 1-5 bzw. 0-5 in der Kategorie „Kontakt“.

Kontakt: 5 = täglich, 4 = mehrmals in der Woche, 3 = einmal in der Woche, 2 = mehrmals im Monat, 1 = mindestens einmal im Monat, 0 = weniger als einmal im Monat

Wichtig: 5 = Beendigung würde mich stark belasten, 4 = Beendigung würde mich vorübergehend belasten, 3 = Beendigung würde mich nur kurz belasten, 2 = Beendigung würde mir nichts ausmachen, 1 = Es wäre gut für mich, die Beziehung zu beenden

Konflikte: 5 = Gibt es fast bei jedem Zusammensein, 4 = Gibt es oft, 3 = Gibt es manchmal, 2 = Sind selten, 1 = Gibt es nie

Nähe: 5 = Ich fühle mich der Person sehr nah, 4 = Ich fühle mich der Person ziemlich nah, 3 = Ich fühle mich ihr weder nah noch fern, 2 = Ich fühle mich ziemlich fern, 1 = Ich fühle mich sehr fern

Emotionale Unterstützung: 5 = Hat mir immer gezeigt, dass er/sie mich gern hat und war immer für mich da, 4 = War oft für mich da, 3 = War für mich da, wenn es drauf ankam und es mir schlecht ging, 2 = Ist eigentlich selten für mich da, 1 = Ich fühle mich nicht unterstützt

bzw. $Md = 2$). Im Vergleich zu den anderen Personenkategorien ist der Zentralwert sehr hoch. ($Md = 3,5$ bei Partnern, $Md = 2$ bei ehemaligen Partnern).

Eltern

Insgesamt sechs der Befragten geben ihre Eltern als wichtige Personen und damit Teil ihres aktuellen Netzwerkes an. Bei fünf davon zählen hierzu beide Elternteile, eine Person nennt lediglich die Mutter. Alle fünf Befragten aus der *Arzt-Gruppe* geben mindestens einen Elternteil an, dementsprechend hat nur eine Person aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* Eltern als Teil des Netzwerkes benannt. Die Beziehung zu ihnen wird als sehr wichtig eingeschätzt ($Md = 5$), die Befragten fühlen sich den Eltern zudem sehr nah ($Md = 5$) und sie fühlen sich emotional gut von ihnen unterstützt ($Md = 5$). Die Häufigkeit von Konflikten wird vergleichsweise hoch eingeschätzt ($Md = 3$).

Geschwister und sonstige Verwandte

Neben den Eltern werden aus dem Bereich der Familie vor allem noch Geschwister als Personen im Netzwerk genannt. Fünf der Befragten geben insgesamt Geschwister an, wobei einer der Befragten fünf Geschwister angibt, die anderen jeweils nur einen Bruder oder eine Schwester. Eine weitere Person nennt noch eine Großmutter im Netzwerk, zwei weitere geben insgesamt drei sonstige Verwandte an, worunter alle Verwandten nicht ersten Grades außer den Großeltern zusammengefasst sind. Zwar ist der Kontakt relativ selten ($Md = 2$), doch werden die Beziehungen durchschnittlich als sehr wichtig beurteilt ($Md = 5$). Konflikte mit den Verwandten werden seltener wahrgenommen als im Vergleich mit den Eltern ($Md = 2$). Die Befragten fühlen sich den Verwandten zudem nah ($Md = 5$) und sie fühlen sich von ihnen emotional gut unterstützt ($Md = 5$).

Freunde

In der Kategorie Freunde finden sich mit Abstand die meisten Personen in den Netzwerken der befragten Personen. Insgesamt werden 42 Personen genannt ($M = 3,32$). In der *AIDS-Hilfe-Gruppe* sind es weniger als bei den Personen, die über die Arztpraxis gewonnen wurden ($M = 2,69$ bzw. $M = 3,8$). Eine einzelne Person gibt keine Freunde an. Es handelt sich hierbei um einen Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe*, der auch mit vier Personen das kleinste Netzwerk besitzt.

Kontakte mit Freunden sind seltener als mit dem Partner, den Eltern oder Verwandten (Md = 3), wobei die *AIDS-Hilfe-Gruppe* im Durchschnitt häufiger Kontakt hat (Md = 4 bzw. Md = 2). Wie auch bei den vorhergehenden Kategorien werden auch diese Personen im Netzwerk als sehr wichtig eingeschätzt (Md = 5), die Befragten fühlen sich ihnen nah (Md = 4) und sie fühlen sich emotional gut von ihnen unterstützt (Md = 4). Konflikte mit Freunden sind seltener als mit den vorhergehenden Kategorien von Personen (Md = 2).

Mitarbeiter aus Beratungsstellen, Praxen und ähnlichen Einrichtungen

Insgesamt geben die Befragten 18 Personen an, die zu der Kategorie Mitarbeiter aus Beratungsstellen, Praxen und ähnlichen Einrichtungen zu zählen sind. Während drei Personen aus der *Arzt-Gruppe* je einen Mitarbeiter angeben und zwei weitere keinen (M = 0,6), geben sieben von acht aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* Personen dieser Kategorie an. Vier dieser sieben Personen geben mehr als eine Person an; insgesamt entfallen 15 Personen auf diese Kategorie (M = 1,8).

Die Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* haben im Durchschnitt mehr als einmal im Monat Kontakt zu diesen Personen (Md = 1). Die Kontakte der Personen aus der *Arzt-Gruppe* liegen im Mittel unter einmal im Monat (Md = 0). Die Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* schätzen diese Kontakte als wichtiger ein, als die Befragten aus der *Arzt-Gruppe* (Md = 4 bzw. Md = 3). Im Vergleich zu den anderen Personenkategorien wird die Nähe zu Mitarbeitern aus Beratungsstellen, Praxen usw. in beiden Gruppen eher niedrig empfunden (Md = 3). Die emotionale Unterstützung durch die Mitarbeiter wird recht hoch eingeschätzt (Md = 4). Konflikte mit Personen dieser Kategorie sind selten (Md = 1).

Selbsthilfe

Personen aus dem Bereich der Selbsthilfe werden ausschließlich in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* angegeben. Insgesamt handelt es sich hier um 16 Personen, die von fünf Befragten angegeben wurden. Die Kontakte werden als sehr wichtig eingeschätzt (Md = 5), die subjektiv empfundene Nähe wird recht hoch bewertet (Md = 4); ebenso die emotionale Unterstützung (Md = 4).

Arbeitskollegen

Insgesamt geben sechs der Befragten Arbeitskollegen in ihrem Netzwerk an und benennen dabei jeweils nur eine Person. Zwei davon stammen aus der *AIDS-Hilfe Gruppe*, vier hin-

gegen aus der *Arzt-Gruppe*. Während der Kontakt zu Arbeitskollegen häufig ist (Md = 4), werden die Beziehungen durchschnittlich nicht als so wichtig eingeschätzt, wie zu Personen anderer Kategorien (Md = 3,5). Auch fühlen sich die Befragten den Arbeitskollegen nicht übermäßig nah (Md = 3,5). Die Befragten fühlen sich gut von den genannten Kollegen unterstützt (Md = 4). Konflikte mit Personen dieser Kategorie sind vergleichsweise selten (Md = 2).

Sonstige

Unter der Kategorie Sonstige finden sich alle weiteren angegebenen Personen, die nicht zu einer der vorher genannten zählen. Die Zusammenfassung bietet sich an, da es nur wenige Kontakte in den einzelnen Sparten gibt. Übrig geblieben sind so ausschließlich Kontakte zu Nachbarn und Vereinsmitgliedern, wobei es sich hier ausschließlich um Sportvereine handelt. Insgesamt entfallen nur fünf Personen auf diese Gruppen. Drei stammen von Personen aus der *Arzt-Gruppe*, zwei aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe*. Die Befragten haben mit diesen Personen häufiger Kontakt (Md = 4). Die Wichtigkeit der Beziehungen wird vergleichsweise niedrig eingeschätzt (Md = 3). Konflikte sind mit diesen Personen selten (Md = 1), allerdings fühlen sich die Befragten den Personen dieser Kategorie vergleichsweise fern (Md = 3). Auch emotionale Unterstützung erfahren sie von diesen Personen in vergleichsweise geringem Maße (Md = 3).

4.2.3 Typische Fälle

Die Betrachtung der einzelnen Fälle verdeutlicht, dass es in beiden nach dem Zugangsweg unterschiedenen Gruppen solche Personen gibt, die über ein sehr dichtes und heterogenes Netzwerk verfügen, das aus wichtigen Personen unterschiedlicher Kategorien besteht. In beiden Gruppen sind jedoch auch solche Personen zu finden, die sich selber als nur wenig eingebunden in ein soziales Netz erleben. Die Beziehungen in den größeren, heterogen besetzten sozialen Netzen werden in den erhobenen Kategorien *Wichtigkeit* und *Nähe* zu meist besser beurteilt. Für die Kategorie *Emotionale Unterstützung* bestätigt sich dies jedoch nur in Einzelfällen. Tabelle 11 stellt beispielhaft vier unterschiedliche typische Fälle vor, die exemplarisch ausgewählt wurden. Dargestellt sind dabei die Größe des Netzwerkes, die Zusammensetzungen aus unterschiedlichen Personenkategorien und die qualitativen Einschätzungen der Beziehungen mit den verwendeten Skalen. Grau hinterlegt sind die Fälle, die ein vergleichsweise großes Netzwerk haben.

Tabelle 11: Vier Beispiele für die Zusammensetzung der Netzwerke, die Angaben in den Bewertungskategorien sind Mediane

	Interview 02	Interview 05	Interview 12	Interview 11
Zugang	AIDS-Hilfe	AIDS-Hilfe	Arzt	Arzt
Größe d. Netzwerkes	18 Personen	4 Personen	13 Personen	6 Personen
Zusammensetzung	1 Partner 2 Eltern 7 Geschwister und sonstige Verwandte 4 Freunde 4 Mitarbeiter unterschiedlicher Einrichtungen	1 Partner 2 Personen aus der Selbsthilfe 1 Sonstige	1 Ehemaliger Partner 2 Eltern 2 Geschwister und sonstige Verwandte 5 Freunde 1 Mitarbeiter unterschiedlicher Einrichtungen 1 Arbeitskollege 1 Sonstige	1 Ehemaliger Partner 2 Eltern 3 Freunde
Wichtigkeit	(5) Beendigung würde stark belasten	(4) Beendigung würde vorübergehend belasten	(5) Beendigung würde stark belasten	(4) Beendigung würde vorübergehend belasten
Konflikte	(1) Gibt es nie	(2) Sind selten	(3) Gibt es manchmal	(2) Sind selten
Nähe	(5) Fühlt sich sehr nah	(3) Fühlt sich weder nah noch fern	(4) Fühlt sich ziemlich nah	(3,25) Fühlt sich weder nah noch fern
Emotionale Unterstützung	(5) Waren immer da	(3,5) Waren oft da/Waren da, wenn es drauf ankam	(4) Waren oft da	(4) Waren oft da
Bemerkungen	Größtes Netzwerk überhaupt mit Personen unterschiedlichster Kategorien.	Kleinstes Netzwerk überhaupt. Familiäres Netzwerk ist nicht vorhanden, ebenso wenig Freunde.	Großes Netzwerk aus Personen unterschiedlichster Kategorien.	Kleines Netzwerk ohne wichtige Kontakte zu professionellen Mitarbeitern.

4.3 Belastungen und Bewältigungsprozesse

4.3.1 Kritische Lebensereignisse/Belastungen

Das leitfadengestützte Interview thematisierte als ersten Bereich Belastungen und Herausforderungen, die im Zeitraum vom Erhalt der Diagnose bis heute erlebt wurden. Die von den Befragten gemachten Aussagen wurden quantifiziert und zu diesem Zweck in sinnvolle Kategorien eingeordnet. Diese Kategorien sind nicht trennscharf und sollen zunächst

einen Überblick über das genannte Spektrum geben. Angesichts der qualitativen Ausrichtung der Untersuchung müssen die Ergebnisse für ein umfassenderes Verständnis im Kontext der weiteren Ergebnisse betrachtet und interpretiert werden.

Zum Teil haben die Befragten Belastungen genannt, die Folge der HIV-Infektion sind oder aber unmittelbar mit dieser assoziiert sind. Allerdings wurden auch Situationen und Begebenheiten geschildert, die zunächst in keinem erkennbaren Zusammenhang mit der Infektion stehen. Es ist jedoch nicht von der Hand zu weisen, dass ein so bedeutendes Ereignis wie die Diagnose einer schweren Erkrankung immer auch in andere Lebensbereiche eingreift. Einige der befragten Personen berichteten außerdem über belastende Ereignisse aus der eigenen Biografie, die jedoch vor der Infektion stattgefunden haben und nicht mit dieser in Zusammenhang stehen. Diese Lebensereignisse wurden bei der Auswertung zunächst nicht weiter beachtet (siehe hierzu auch Abschnitt 6.3).

Diagnose, Prognose und Verlauf

Die Diagnose und Prognose sowie der Verlauf der HIV-Infektion werden sehr häufig als besondere Belastung oder Herausforderung genannt. Dies trifft sowohl auf die Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* als auch auf die aus der *Arzt-Gruppe* zu. Abgesehen von zwei der befragten Personen berichten alle mindestens einmal über diese Art der Belastung im Interview.

Ein großer Teil der Befragten schildert besondere Belastungen im Umgang mit der anfänglichen Prognose. Der größte Teil der hier befragten Personen ist bereits lange Zeit mit HIV infiziert und hat von der fortschreitenden medizinischen Entwicklung und Einführung der heutigen Therapie profitiert. Viele haben aber auch noch die unmittelbare Bedrohung des Lebens erfahren und mussten sich mit der Möglichkeit befassen, bald zu sterben. Ein Teil der Personen hat zudem bereits schwerwiegende Folgeerkrankungen erlebt oder war bereits am Vollbild AIDS erkrankt.

Fall 03: *D. ist ein männlicher Teilnehmer und wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg für die Befragung gewonnen. Zum Zeitpunkt des Interviews ist D. 45 Jahre alt und bereits seit über 20 Jahren HIV-infiziert. D. war vor einigen Jahren bereits einmal am Vollbild AIDS erkrankt und hat bereits schwerwiegende Folgeerkrankungen der HIV-Infektion erlitten. Er lebt zurzeit allein und ist früh berentet. D. gibt in der Netzwerkerhebung sechs Personen an. Das vergleichsweise kleine Netzwerk ist sehr heterogen und bezieht jeweils nur eine, max. zwei Personen einer Kategorie ein. Neben einem ehemaligen Partner, einem Freund, einem Angehörigen und einer Person aus der Selbsthilfe, werden zwei professionelle Mitarbeiter von ihm angegeben. D. fühlt sich heute emotional sehr gut von diesem Netz unterstützt (Md = 5).*

D. berichtet über seine Diagnose:

„Das war ein Hammer. Das war ein Hammer. Der Arzt, es war auch nicht mein Hausarzt, es war einfach nur der erste Arzt, der diesen Test da anbot, ich von der Arbeit aus da angerufen, wollte eigentlich das Negativergebnis hören, sagte er, ja, Sie müssen mal vorbeikommen. Da habe ich schon ein langes Gesicht gekriegt und dann war ich da und im Endeffekt hat er mir da ins Gesicht geknallt, ja, Sie sind positiv. Und hat mich da auch stehen lassen.“ (03/22).

Zuvor erzählte er bereits Folgendes über die damalige Prognose:

„Ja, diese besondere Belastung war, also ich bin jetzt seit 23 Jahren positiv und damals war das ja noch wirklich ganz anders, ähm, ja, hingegangen zum Doktor, weil die Tests gab's gerade und ich bin eigentlich hingegangen mit dem Gedanken, oh, negativ, mir passiert sowieso nix, war für mich lauter Jux und Dollerei, hat mich natürlich dementsprechend umgeworfen und umgehauen, weil es ja damals noch hieß, also höchstens noch zwei Jahre.“ (03/14).

Unsicherheiten bleiben auch im weiteren Verlauf der HIV-Infektionen. Mit oder ohne Einnahme der heute verfügbaren Medikamente bleibt die regelmäßige Kontrolle der Blutwerte beim Arzt wichtig. Der Kontrollbesuch gibt Auskunft über die Wirksamkeit evtl. eingenommener Medikamente zur Behandlung der HIV-Infektion und dokumentiert ein mögliches Voranschreiten der Infektion. Der folgende Fall eignet sich als Beispiel für die Bedrohungen durch den Verlauf der Infektion.

Fall 11: *Der männliche Teilnehmer A. wurde über die Arztpraxis zur Teilnahme an der Befragung gewonnen. A. ist zum Zeitpunkt des Interviews 40 Jahre alt, ist teilzeitbeschäftigt und lebt allein. Er weiß seit 12 Jahren von seiner HIV-Infektion. A. nennt sechs wichtige Personen in seinem Netzwerk. Es besteht aus seinen Eltern, einem ehemaligen Partner und drei Freunden. Die Kontakte sind ihm wichtig ($Md = 4$), er fühlt sich den Personen jedoch nicht sehr nah ($Md = 3,25$). Die emotionale Unterstützung wird hoch bewertet ($Md = 4$).*

Die diffuse Belastung durch den ungewissen Verlauf der Infektion schildert er so:

„Ja, weil es wird ja immer alle Vierteljahr kontrolliert und diese Laborwerte und man, wenn sich diese Laborwerte verschieben, ins Schlechtere, weil jetzt zum Beispiel irgendwelche Infekte mal auftreten, Erkältung oder längere Zeit Durchfall, also diese typischen Begleiterscheinungen bei einer HIV-Infektion oder wenn man diese Tabletten nehmen muss, dann wenn so Veränderungen im Körper stattfinden, das belastet einen. Weil man dann immer wieder daran erinnert wird, weil dann muss man halt immer wieder gegensteuern mit irgendwelchen Hausmitteln und, und, und noch weitere Medikamente und so oder andere Medikamente zum Beispiel nehmen. Das ist doch schon, was einen immer wieder daran erinnert, da muss man halt durch.“ (11/45).

Behandlung und Nebenwirkungen

Über Belastungen durch die Therapie oder Nebenwirkungen berichtet nur ein Teil der befragten Personen. Dies betrifft zwei Personen aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* und drei aus der *Arzt-Gruppe*. Dabei reichen die geschilderten Belastungen von Übelkeit bis hin zu schwerwiegenden Problemen.

Fall 06: *S. ist eine weibliche Teilnehmerin an der Befragung. Sie wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg gewonnen und war zum Zeitpunkt des Interviews 47 Jahre alt. Seit einiger Zeit ist sie wieder in Vollzeit berufstätig. Außerdem engagiert sie sich seit einiger Zeit selber im Kampf gegen HIV und für Menschen mit HIV und AIDS. Seit 18 Jahren ist ihr ihre HIV-Infektion bekannt. In ihrem Netzwerk nennt sie sieben wichtige Personen, darunter drei Freunde, drei professionelle Mitarbeiter sowie einen Arbeitskollegen. S. fühlt sich sehr gut von ihrem aktuellen Netzwerk unterstützt (Md = 5) und schätzt die Beziehungen zu den Personen als sehr wichtig ein (Md = 5).*

S. berichtet über zurückliegende schwerwiegende Probleme durch die antiretrovirale Therapie, bedingt durch eines der eingenommenen Medikamente:

„Ja, ja, ich habe wie unter einer Glocke gelebt vier Jahre lang. Ich weiß nicht, wie ich das rüberbringen soll, weil das war schon heftig. Weil, ich habe nur noch mich gefühlt, ich habe meine Außenwelt gar nicht mehr wahrgenommen. Das kannst Du Dir so vorstellen, so wie ich die Tabletten abends drinne hab, eine viertel Stunde später wie als hätte ich Heroin genommen oder irgendwas oder 20 Schlaftabletten. Das ging einfach „Bumm“ und ich war weg. Und tierische Alpträume, Nachtschweiß und Ängste und und und irgendwann habe ich gesagt, dann nehme ich keine Tabletten mehr, wenn das so ist, das ist für mich kein Leben mehr. Und F., mein Doc, hat mir dann was anderes gegeben. Und dann ging es alles weg wieder. Und dann habe ich gemerkt, dass das vier Jahre waren, wo ich zwar existiert habe aber gelebt habe ich nicht mehr.“ (06/54).

Problematisch kann aber auch die notwendige Stringenz sein, mit der die HIV-Medikamente für eine zuverlässige Wirksamkeit eingenommen werden müssen. Insgesamt berichten drei Personen über Belastungen durch das notwendig hohe Maß an Therapietreue.

Fall 02: *S. ist ein männlicher Teilnehmer der Befragung und ist zum Zeitpunkt des Interviews 40 Jahre alt. S. lebt zusammen mit seinem Partner in einer Wohnung und ist bereits seit einiger Zeit berentet. Seit acht Jahren ist ihm seine HIV-Infektion bekannt. Er wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg gewonnen. S. nennt mit einem 18 Personen umfassenden aktuellen Netzwerk das größte unter allen Befragten. Darunter finden sich neben dem Partner auch enge und weniger enge Familienangehörige und Freunde sowie professionelle Mitarbeiter. Die Zentralwerte für die Kategorien Nähe, Wichtigkeit und emotionale Unterstützung sind auf dem höchsten Niveau (Md = 5).*

S. berichtet über die Belastungen durch die Tabletteneinnahme nach einer längeren Pause:

„Weil ich habe jetzt 3 1/2 Jahre keine genommen und muss jetzt wieder seit November welche nehmen und das haut auch unheimlich rein also die Umstellung, das ganze Leben ändert sich also der Tagesablauf. Weil ich bin jemand, gerade so am Wochenende, ich geh weg und denn wird durchgefeiert, dann komme ich morgens um sieben, acht nachhause, teilweise komme ich auch nach acht nachhause, ich muss aber um acht zuhause sein, wegen der Tabletten und dann muss ich vor Weggehen spätestens um zwei Uhr morgens aufhören zu trinken, damit ich eben den Alkohol draußen hab oder zumindest abgebaut hab schon ein bisschen, weil ich die Medikamente ja nicht mit Alkohol nehmen soll. Ja und das Leben ist natürlich nicht mehr so leicht.“ (02/48).

Gesundheitliche Probleme

Die gesundheitlichen Probleme schließen alle körperlichen und psychischen Folgen der HIV-Infektion ein. Die geschilderten Folgen und Symptome sind sehr breit gefächert; die Personen aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* berichten häufiger über gesundheitliche Belastungen.

Fall 03: siehe S. 51–52.

D. berichtet über seine Erkrankung am Vollbild AIDS vor vielen Jahren:

„Also das Karzinom, das war ja zule..., im Endeffekt fing es an als ich 84, 85, da hatte ich eine PCP¹³, 'ne Meningitis, die hat mich ja vollkommen raus, also ich hab's ja auch immer für mich, ich habe mich geweigert das zu akzeptieren dass ich krank bin. Ich habe mich wirklich nur noch ins Büro geschleppt, sah nur noch schlecht aus oder hab dann auf dem Weg ins Büro bestimmt an fünf oder sechs Hausecken dann dahin gekotzt, ähm (Pause), in dem äh, damals habe ich gar nix unternommen. Ich hab gedacht ist nix schlimmes, ist vielleicht nur 'ne Grippe oder so, es auch vollkommen verdrängt, nun wirklich erkrankt worden, erkrankt zu sein, (Pause, leise weiter) was habe ich unternommen (?), (wieder lauter) ich hab gar nichts unternommen. Irgendwann hat T. dann gesagt: Du gehst jetzt ins Krankenhaus.“ (03/44).

Zuvor schilderte D. bereits, dass er im letzten Jahr einen schweren gesundheitlichen Rückschlag hinnehmen musste:

„Schlimm wären dann solche Situationen wie letztes Jahr, als bei mir ein Karzinom festgestellt worden war, 'n Darmkarzinom, wo ich dann, wo dann die Option bestand, ich müsste eventuell so'n dreiviertel Jahr mit so 'ner Plastiktüte an der Seite rumlaufen, wo ich gesagt habe, keine Chance, lass ich nicht operieren, mach ich nicht, das kommt überhaupt nicht in Frage, weil da würde ich mich ja vollkommen überall rauskicken, a - wer will schon jemanden kennen lernen, der da ständig so 'n Beutel da neben sich hängen hat, also das habe ich dann nicht gemacht und das hat mich auch ähm, doch sehr stark, das hat mich, also das hat mich wirklich richtig belastet, das ist auch nach wie vor immer noch drin im Hirn und ähm, dieses und wo man halt wirklich keinen Einfluss hat ich sag mal, ich schluck regelmäßig meine Medikamente und ich geh zum Arzt und dann kommt da trotzdem so was rum, womit man eigentlich nicht rechnet.“(03/20).

Der Fall zeigt, dass die Folgen der Infektion und die Erkrankung am Vollbild AIDS starke Belastungen sein können. Neben körperlicher Krankheit schildert ein Teil auch Belastungen durch den Verlust der psychischen Leistungsfähigkeit. Eine Person aus der *Arzt-Gruppe* berichtet darüber hinaus über eine Doppelinfektion mit Hepatitis C, die in der akuten Phase als sehr bedrohlich erlebt wurde. Auf die Besonderheiten einer Koinfektion wurde in dieser Arbeit bereits kurz eingegangen (siehe Abschnitt 2.1.3).

Fall 09: A. ist ein männlicher Teilnehmer der Befragung und wurde über die Arztpraxis gewonnen. Er ist zum Zeitpunkt des Interviews 39 Jahre alt. Er ist teilzeitbeschäftigt und lebt allein. A. weiß seit vier Jahren von seiner HIV-Infektion. Das aktuelle Netzwerk von A.

¹³ PCP = Pneumocystis carinii Pneumonie. Eine durch Pilzsporen verursachte Form der Lungenentzündung, die besonders häufig bei immungeschwächten Personen, z.B. bei einer HIV-Infektion im fortgeschrittenen Stadium, vorkommt.

umfasst zehn wichtige Kontakte. Neben Freunden zählt er dazu auch seine Eltern und einen Verwandten sowie einen Arbeitskollegen. Er fühlt sich sehr gut unterstützt ($Md = 5$) und hat nur sehr wenige Konflikte mit diesen Personen ($Md = 1,5$).

Über die Infektion mit Hepatitis C berichtet A.:

„Ja. Eine große Herausforderung war für mich, meine Hepatitis C zu überstehen. Weil ich gedacht habe, ich sterbe (unverständlich).“ (09/17).

Die Akutphase beschreibt A. so:

„Also ich war ja zum größten Teil schwach und müde, also ich habe letztendlich gut drei Monate krankgefeiert. In diesen drei Monaten war es ganz heftig, weil ich nur noch zuhause war. Also im Grunde genommen eingesperrt (unverständlich), dass ich gesagt hab, hallo. Aber ich habe ja auch nicht diese Kraft gehabt um weg zu gehen oder sonstiges. Hab eigentlich drei Monate im Prinzip nur rum gegangen.“ (09/49).

Soziale Probleme und Verlusterfahrungen

Der Großteil der befragten Personen aus beiden Gruppen berichtet über Probleme mit sozialen Kontakten in Folge der HIV-Infektion. Das Spektrum dieser Probleme ist groß. Häufig werden jedoch Schwierigkeiten im Umgang mit der Infektion am Arbeitsplatz geschildert. Sie scheinen aufgrund der Intensität der Schilderungen auch zu den wichtigsten zu gehören.

Fall 12: M. ist ein männlicher Teilnehmer, er ist zum Zeitpunkt der Befragung 30 Jahre alt und weiß seit neun Jahren von seiner HIV-Infektion. Er ist vollzeitbeschäftigt und hat zurzeit keine feste Partnerschaft. M. wurde über die Arztpraxis für das Interview gewonnen. Das Netzwerk wichtiger Personen von A. umfasst 13 Personen aus den unterschiedlichsten Kategorien. Darunter auch Eltern, Geschwister und Freunde. A. schätzt die Beziehungen als sehr wichtig ein ($Md = 5$) und fühlt sich unterstützt ($Md = 4$).

„Also schon im Umgang mit anderen Menschen, das ist das Allerschlimmste für mich. So halt im Arbeitsleben den gesunden M. zu spielen und ja und zuhause jemand anders zu sein, ja so ein Doppelleben halt zu führen. Das fällt mir sehr schwer. Ich glaube ich mache das sehr erfolgreich aber das ist halt anstrengend, so.“ (12/52).

Auch der Verlust von Freunden oder Familienmitgliedern wird häufig thematisiert. Als Verlust wurde hierbei neben Todesfällen die Abkehr von Personen erfasst, die mit der Infektion oder der Veränderung der Lebenslage zu begründen ist. Einige Befragte haben solche Situationen sowohl im Freundeskreis als auch mit Familienangehörigen erlebt.

Fall 08: S. ist eine weibliche Teilnehmerin, die über die AIDS-Hilfe Hamburg für die Befragung gewonnen wurde. Sie weiß seit 20 Jahren von ihrer HIV-Infektion, ist verheiratet aber von ihrem Mann getrennt lebend und ist zurzeit teilzeitbeschäftigt. S. nennt neun wichtige Beziehungen in ihrem Netzwerk. Vorrangig handelt es sich um Freunde. Es sind keine Familienangehörigen darunter. S. fühlt sich den Personen im Vergleich zu anderen Befragten nicht sehr nah ($Md = 3$), schätzt die Beziehungen jedoch als sehr wichtig ein ($Md = 5$). Sie fühlt sich von diesen wichtigen Personen gut unterstützt ($Md = 4$).

S. erzählt über die Probleme mit ihrer Familie das Folgende:

„Tod meines Vaters, ähm (Pause), tja, wie soll man sagen (?), Tod (?), die leben ja noch, Beziehungsabbruch also, auch ganz fies, Verrat ist das eigentlich gewesen, von meiner Mutter, meiner Schwester und meines Bruders, die haben mich richtig ausgestoßen. Verlust halt, ne?“ (08/25).

Einige der Befragten zählen außerdem Todesfälle auf, die sie in der Familie erlebt haben. Zudem berichten Einzelne über den Tod von Freunden, die an AIDS verstorben sind.

Veränderung der Lebensplanung und Perspektive

Mit Ausnahme zweier Personen berichten alle Befragten davon, dass sich ihre Lebensplanungen und Perspektiven durch das Ereignis HIV-Infektion verändert haben. Hier sind keine besonderen Unterschiede zwischen den Personen aus der AIDS-Hilfe Hamburg und denen, die über die Arztpraxis gewonnen werden konnten, feststellbar. Diese Belastungen und Herausforderungen beziehen sich zum Teil auf individuelle Lebenspläne und Vorhaben. Ein eindrucksvolles Beispiel schildert der folgende Fall.

Fall 06: siehe S. 53.

S. berichtet, wie nach der Diagnose eine für sie damals wichtige Operation plötzlich nicht mehr möglich schien und welche Belastung dies für sie bedeutete:

„Ja, genau. Ja, das war schon schlimm, weil ich dachte, dann kannst Du Dir gleich einen Strick nehmen. Dieses Virus, das ich in mir habe, das war doch gar nicht mal, das war doch gar nicht, das sagte mir damals meine Freundin von der [Name einer Beratungsstelle] damals öfters, die sagt, ich kann mich noch ganz genau erinnern, Du hast nicht gesagt, „Oh Gott, jetzt habe ich AIDS“ oder irgendetwas, sondern Du hast gesagt, „Oh Gott, wer operiert mich jetzt?“. So was habe ich noch nie erlebt, das war gar nicht so wichtig für Dich.“ (06/50).

Noch sehr viel häufiger werden aber finanzielle Einbrüche, die das Leben massiv beeinflussen, genannt. Sie können Folge der Infektion und einer eintretenden Berentung oder Arbeitsunfähigkeit sein (siehe unten). Weiterhin spielen für manche Personen auch Veränderungen in der Wahrnehmung des Lebens eine Rolle, die mit durch das Leben in Angesicht einer tödlichen Erkrankung zu begründen sind.

Fall 11: siehe S. 52.

„Ja, nun in der Richtung, dass man nun intensiver lebt, ne? Und auch, man ist nicht mehr so gleichgültig, sondern man sagt sich halt, ob da nun draußen die Sonne scheint oder ob das nun draußen regnet, man ist gesund und da freut man sich halt drüber. Das ist schon sehr entscheidend, das hat man dann schon mehr wahrgenommen, das tägliche Leben.“ (11/13).

Arbeit, Arbeitsfähigkeit und Rente

Dieser Bereich zeigt deutliche Überschneidungen mit den Veränderungen der Lebensplanung und Perspektiven. In dieser Kategorie sind aber nicht nur die möglichen finanziellen Einbußen durch eine Berentung erfasst, sondern es wurden auch die emotionalen Probleme gesammelt, die in diesem besonderen Spannungsfeld von Bedeutung sein können. Festzustellen ist, dass nur ein Teil der Befragten über solche Probleme berichtet. In der *AIDS-Hilfe-Gruppe* sind die Nennungen häufiger. In dieser Gruppe finden sich aber auch mehr bereits berentete Personen. Die Schwierigkeiten, wie sie z.B. das folgende Beispiel dokumentiert, sind teilweise mit schweren Selbstzweifeln verbunden. (siehe auch weiter unten zu Belastungen durch Bürokratie).

Fall 07: *B. wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg für das Interview gewonnen. Er ist zum Zeitpunkt der Befragung 42 Jahre alt, lebt in einer festen Partnerschaft und ist inzwischen berentet. B. nennt mit 17 Personen ein großes Netzwerk aus wichtigen Personen. Dabei stammt der größte Teil aus einer Selbsthilfegruppe, eine weitere große Gruppe sind Freunde. Es findet sich ein professioneller Mitarbeiter im Netzwerk. B. fühlt sich gut von den Personen unterstützt (Md = 4) und die Beziehungen sind ihm sehr wichtig (Md = 5). B. schildert die Schwierigkeiten, die es ihm gemacht hat, überhaupt aus dem Berufsleben auszusteigen:*

„Die Verrentung. Eingestehen, dass man nicht mehr alles so machen kann wie ein normal Vierzigjähriger. Damals war ich ja keine vierzig, aber 35, 36. (Pause) Tja. (Pause). Eben halt, dass man sein Leben umgekrepelt hat, ne?“ (07/45).

Das Spannungsfeld zwischen arbeiten wollen aber nicht können und den finanziellen Rückschlägen schildert B. so:

„Ja dass Du eben halt (stottert), dass Du finanziell, dass Du eben halt, Du denkst natürlich an Deine finanzielle Sicherheit, Du fragst Dich wie geht es weiter, wenn Du arbeiten musst, ja Zukunftsangst kannst Du so sagen. So was in der Richtung eben halt alles, ne (?)...“ (07/17).

Emotionale Probleme und Ängste

Etwas mehr als die Hälfte der Befragten nennt emotionale Probleme und Ängste, die sie herausgefordert haben. Diese Form der Belastung kommt in beiden befragten Gruppen vor. Häufig sind es Ängste davor, andere Personen infizieren zu können.

Fall 02: *siehe S. 53.*

„Ja, belastet hat mich einfach auch immer die Angst, jemanden anzustecken.“ (02/14)

Fall 08: *siehe S. 55–56.*

„In Bezug Beziehungen: Verantwortung, Schuld, bzw. nicht Schuld, weil so, ne (?), ich habe ja Angst gehabt, meine große Angst war, wenn ich mich jemandem näherte, ja (?), dann schade ich jemandem. So dieses. Ich bin eine tödliche Gefahr für die anderen, ne? Schlimm, so, wie die Zeitbombe so ungefähr.“ (08/97).

Anderen von der Infektion erzählen zu müssen kann ebenfalls mit Ängsten besetzt sein. Dies spielt eine besondere Rolle mit Blick auf das Sexualleben.

Fall 12: siehe S. 55.

M: „Ja, natürlich, wenn ich jemand Neues kennen lerne, bei dem es halt ansteht, dass wir ins Bett gehen. Klar, das ist ne schwierige Situation.“

I: „Kannst Du mir, nur wenn Du magst, warum, was ist das für Dich, also wie fühlst Du Dich dann?“

M: „Ja ich fühle mich dann (Pause), ja ich fühle mich ganz furchtbar. Weil ich der Person natürlich sagen möchte, dass ich infiziert bin und dann halt oft auch nichts mache. Also dass wir dann auch gar nicht im Bett landen und halt, weil ich dann für mich halt merke, das ist gar nicht stimmig. Wenn ich dann mit jemandem so eine Situation habe, dann möchte ich auch, dass der Partner das weiß, was mit mir los ist. Das ist mir sehr wichtig.“

I: „Darf ich fragen warum Du möchtest, dass er das weiß?“

M: „Weil er halt auch ein gewisses Risiko eingeht, also und ich möchte nicht nur, dass das Risiko auf mir lastet.“ (12/20-24)

Bürokratie

Unter die Kategorie Bürokratie fallen Probleme mit Behörden und Ämtern, die als besondere Herausforderung und Belastung erlebt wurden. Zwar sprechen einige der Befragten von Erlebnissen mit Behörden, jedoch schildert nur eine Person ein solches als Belastung.

Fall 07: siehe S. 57.

„Das Problem war nachher die Ablehnung der Verrentung, die zwei..., das war ja nur eine zweijährige Rente, dann wurde ich ja wieder überprüft, und dann hieß es eben nach dem Motto, ach wieso, sie sind doch gesund, sie können ja auch wieder voll arbeiten gehen. Da war ich doch schon ganz schön unten, das war wirklich ein Schlag ins Gesicht, um nicht zu sagen drei Schläge, ne?“ (07/41-42)

Diskriminierung

Ein eher kleiner Teil der befragten Personen berichtet über erlebte Diskriminierung aufgrund der HIV-Infektion. Bis auf eine Ausnahme handelt es sich dabei eher um versteckte Diskriminierung, bei denen die Personen nicht offen bloßgestellt wurden, sondern vielmehr diffusen und unklaren Anfeindungen ausgesetzt waren.

Fall 03: siehe S. 51–52.

„Es war dann erst sehr viel später und zwar Anfang der Neunziger, da habe ich schon in [Ort 1] gewohnt, hatte da beim [Amt] gearbeitet und hatte damals meinen ersten Schwerbeschädigtenausweis beantragt, weil ich dachte, ach, das gibt drei Tage mehr Urlaub im Jahr, da war für mich der einzige Grund und da meine Kollegen eigentlich wussten dass ich schwul bin, da habe ich auch nie einen Hehl draus gemacht, ähm, wurde dann beim Arbeitsamtsdirektor, da stiegen ihm dann, glaub ich, als er dann meinen Schwerbeschädigtenausweis sah, die Nackenhaare hoch und hat mich dann sofort aus dem Publikumsverkehr raus genommen und wollte mich dann auch in ein Einzelbüro setzen, ich sollte also mit niemandem

mehr Kontakt haben. Das hat mich relativ, ja doch, belastet, aber meine Kollegen sind damals auch für mich eingetreten, haben gesagt, ja, der hat 'ne Schacke, der ist, kommt überhaupt nicht in Frage, weil ich war, also von den Kollegen, ja, ich war immer der nette Kollege (lacht), ja ich habe also nicht rumgelästert, ich habe nicht angebrüllt, ich war immer lieb, freundlich, höflich, ich war bei den Kollegen also immer gut angesehen und da wurde das dann auch irgendwann dementsprechend zurückgezogen, diese Anordnung, also das hat mich, ähm (Pause), doch schon psych... äh, was heißt belastet, das war (Pause), ich hab's versucht zu verdrängen, aber im Hinterkopf war's trotzdem immer da, äh, ja.“ (03/18).

Eine detaillierte Tabelle zu allen geschilderten Belastungen und Herausforderungen findet sich im Anhang (siehe Anhang 9.5).

4.3.2 Bewältigung

Bewältigungsformen

Die Kategorisierung der Bewältigungsform, die beschreibt, wie eine Person einer Belastung oder Herausforderung begegnet ist, orientiert sich am Verständnis des *transaktionalen Stressmodells*, das in dieser Arbeit bereits ausführlich dargestellt wurde. Lazarus & Launier (1984) differenzieren diese Formen eher grob und lassen somit noch genügend Raum für die Betonung der subjektiven Strategie der Bewältigung (siehe hierzu auch Kapitel 2.2).

Intrapsychische Bewältigung

Verdrängung wird als Bewältigungsform sowohl von Personen aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* als auch von solchen aus der *Arzt-Gruppe* beschrieben. Sie kommt insbesondere dort zum Einsatz, wo Probleme auftreten, die scheinbar nicht umgehend beseitigt werden können und die voraussichtlich länger andauern werden. Dies können beispielsweise Veränderungen des Gesundheitszustandes sein oder auch bürokratische Hürden.

Fall 03: siehe S. 51–52.

„Nein, da war ich bislang immer relativ gut drin, solche Belastungen ganz, ganz schnell wegzudrücken. Oder, ist geschehen, ist erledigt, hab ich weiter nichts mit zu tun, kann ich nichts dran ändern und das war's dann.“ (03/20).

Akzeptierender formulieren andere Befragte den Umgang mit Herausforderungen, wenn sie mit einem Problem „zurechtkommen“ wollen. Dieses gelingt scheinbar häufiger, wenn der Prozess von anderen mitgetragen wird oder aber eine gute Beratung und Begleitung zur Seite steht, wie das folgende Beispiel verdeutlicht.

Fall 11: siehe S. 52.

A. berichtet über sein anfängliches Gefühl nach der Diagnose und die Hilfe durch seinen Arzt.

„Hab erstmal abgeschottet, also erstmal keinen an mich ran gelassen, hab mich nirgends gemeldet und bin den ganzen Tag spazieren gegangen. Wollte keinen an mich ran lassen. War alles, war mir alles plötzlich zu viel, nachher. Und dann habe ich einen sehr guten Arzt an meiner Seite gehabt und der hat dann zu mir gesagt, also Du hast jetzt zwei Möglichkeiten: entweder, Du bleibst jetzt ruhig und machst keine Pferde scheu oder Du drehst hier ab. Dann hilft Dir das überhaupt nicht weiter. Das war so ein älterer Arzt, hab ich Glück gehabt. Der war aber auch kein spezieller HIV-Facharzt, sondern nur ein guter Hausarzt.“ (11/27).

Auch der spätere Umgang von A. mit der HIV-Infektion scheint durch intrapsychische Prozesse geprägt zu sein. Er schildert sein Zurechtkommen mit der Infektion so:

„Aber wenn man erstmal lernt, dass man, dass man, dass man halt einen Weg für sich selber findet, dass man auch, auch wenn man immer diesen Hintergedanken hat, HIV-positiv zu sein, dass man selber, wenn man sich die ganze Zeit nur verrückt macht, dann denkt man da nur dran. Und das bringt überhaupt nichts. Das macht, glaube ich, am Anfang jeder so durch. Aber da immer nur dran zu denken, da wird man nur verrückt von. Das bringt überhaupt nix.“ (11/41).

Andere Personen haben zunächst bestimmte Fähigkeiten erworben oder auch Techniken entwickelt, wie beispielsweise Atem- oder Meditationstechniken, um Belastungen auf diesem Weg bewältigen zu können (siehe Fall 13 weiter unten). Demgegenüber stehen Ohnmachts-Bekundungen oder aber Äußerungen, in denen die Befragten etwas mit sich selber ausmachen wollen.

Die intrapsychische Bewältigung wird im befragten Personenkreis häufig von solchen Personen angewendet, die nur auf ein geringeres Maß sozialer Ressourcen zurückgreifen können.

Fall 05: *St. ist ein männlicher Teilnehmer der Befragung und zum Zeitpunkt des Interviews 39 Jahre alt. Er wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg für die Befragung gewonnen. St. lebt mit seinem Partner zusammen und ist berentet. Er berichtet, dass er nur wenige soziale Kontakte hat und verfügt über das kleinste soziale Netzwerk. Neben seinem Partner besteht es aus Personen aus der Selbsthilfe und einem Nachbarn. St. schätzt die Beziehungen als wichtig ein (Md = 4), er fühlt sich den Personen jedoch vergleichsweise fern (Md = 3) und weniger unterstützt (Md = 3,5). St. hat seine Diagnose vor acht Jahren erfahren. Über seine Bewältigungsstrategie im Umgang mit Belastungen sagt er pauschal Folgendes:*

„Also ich bin ein Mensch, ich, ähm, ich mach alles mit mir selber aus. Ich geh in mein Schneckenhaus und warte solange bis ich wieder ausbreche. Da komme ich am Besten mit zurecht.“ (05/45).

Darüber hinaus stehen intrapsychische Strategien Menschen zur Verfügung, die auch anderweitig gut eingebunden sind und die über ein großes Repertoire an Bewältigungsstrategien verfügen.

Fall 13: *J. wurde über die Arztpraxis für das Interview gewonnen. Er ist männlich und war zum Zeitpunkt des Interviews 37 Jahre alt. Er hatte zu der Zeit keine feste Partnerschaft. J. weiß seit zehn Jahren von seiner HIV-Infektion und gibt 13 wichtige Personen in seinem Netzwerk an, das sich aus Personen aus verschiedenen Gruppen zusammensetzt. J. empfängt aus seinem aktuellen Netzwerk subjektiv vergleichsweise geringe emotionale Unterstützung ($Md = 3$).*

J. berichtet über seinen Umgang mit Angstzuständen, die er in der Vergangenheit zu ertragen hatte.

„Und das Gegenteil, die Todesangst, um da dann raus zu kommen, konzentriere ich mich einfach auf meinen Atem, wenn es dann geht. Also einfach bewusst reinspüren, was ist jetzt irgendwie und (Pause) versuche in meinem Körper einfach zu bleiben, in dem Moment da zu sein, also nicht irgendwelchen wilden Phantasien nachzuhängen, einfach dieses Gefühl auszuhalten, so wie es ist. Es nicht wegpacken zu wollen und einfach dabei zu bleiben. Da hilft mir der Atem einfach bei.“ (13/50).

Informationssuche

Informationen zur HIV-Infektion erhalten viele der befragten Personen nicht aufgrund der bewussten Suche danach, sondern häufiger „beiläufig“ über die Strategie der direkten Aktion, die im nächsten Abschnitt behandelt wird. Die Suche nach Beratung und Hilfe, die als direkte Aktion zu verstehen ist, beinhaltet sehr häufig die Weitergabe von relevanten Informationen, über die sich der Hilfesuchende vielleicht zunächst kaum Gedanken gemacht hat. Die Suche nach Informationen als gewählte Strategie dient dem Wunsch, Wissen und Sicherheit zu erlangen. Sie wird sowohl von den Personen genannt, die über die AIDS-Hilfe Hamburg angesprochen wurden, als auch von denen, die über die Arztpraxis gewonnen wurden. Die Suche nach Informationen ist nahezu immer mit sozialen Kontakten verbunden. Informationen über Medien werden zwar genannt, spielen aber nicht die Hauptrolle. Im Vordergrund steht der Austausch mit mindestens einer anderen Person.

Fall 02: *siehe S. 53.*

„Gut also, wenn ich Probleme hab, hatte, bin ich oftmals zur AIDS-Hilfe gegangen, zu K. (Mitarbeiter der AIDS-Hilfe), hab auch sehr viel Hilfe bei ihm bekommen, ähm, Informationen hab ich da auch bekommen, auch durch das Internet und ja, ist eigentlich alles gewesen oder eben, Selbsthilfegruppen, einfach mit anderen Betroffenen sprechen.“ (02/112).

Die Ergebnisse der Befragung lassen nicht den Rückschluss zu, dass besser in Institutionen eingebundene Personen auch besser informiert sind. Für die Befragten, die weniger stark in einem solchen Rahmen eingebunden sind, stellen dann z.B. Ärzte wichtige Anlaufstellen für den Erhalt von Informationen dar.

Ein gut funktionierendes Netz aus professionell mit dem Thema arbeitenden Menschen und dazu ergänzend auch privaten Kontakten, die für Informationen in Frage kommen, scheint sehr hilfreich und nahezu ideal zu sein.

Fall 12: siehe S. 55.

„Also klar, ich hab mir über die Ärzte halt mich dementsprechend informiert, ich hab über's Internet kriege ich halt ständig so einen Newsletter zugeschickt, ich weiß gar nicht mehr, wie dieses Forum heißt, das müsste ich Dir nachher noch mal nachschauen wie das heißt, da werde ich halt immer permanent über aktuelle Geschehnisse, was es an, was es in der Medizin Neues gibt, halt eben informiert. Das ist mir sehr wichtig, dass ich da im Groben auf dem Laufen bleib. Ich weiß, dass ich mich zu Beginn der Erkrankung intensiver damit beschäftigt habe, jetzt mittlerweile gebe ich das alles eigentlich in die Hände meiner Ärzte und verlass mich darauf, dass die für mich die beste Therapie raussuchen. Und ich nehme halt einfach ein. Und dann gibt's n Magazin, wie die Projektinformation aus München, damit hab ich viel gearbeitet. Ja ich hab unmittelbar nach der Diagnose von vielen Freunden, die Zeitungsartikel zu dem Thema gefunden haben, egal ob gute oder schlechte, also die haben sich da nicht gescheut, mir da, mir auch die schlechten Nachrichten da zuzuschicken. Also ja ich weiß im Groben, wann Kongresse auf der Welt sind, frag meinen Arzt ob er dort war, was es für Neuigkeiten gibt. Ja also es gibt ja teilweise Fachliteratur wie Projektinformation oder halt eben dieses Internetportal, von dem ich Dir nachher noch genau die Adresse sagen kann, wo ich regelmäßig informiert werd oder halt über den Arzt oder halt dann eben über einen HIV-infizierten Freund. Der mich da auch gut, der vielleicht andere Informationen hat, die ich nicht hab. Da ergänzt man sich sehr gut.“ (12/149).

Medien wie besondere Literatur (z.B. Selbsthilfebroschüre „Projektinformation“) oder Internetforen und -newsletter spielen bei der Informationssuche eine Rolle. Sie werden aber vor allem von solchen Personen genutzt, die sich ohnehin schon breit informieren und einen guten Wissenstand haben. Viele der befragten Personen waren schon sehr lange mit HIV-infiziert und haben die grundsätzlichen Informationen schon lange verinnerlicht. Sie informieren sich heute nur noch über Neuigkeiten und aktuelle Entwicklungen, um auf dem neuesten Stand zu bleiben. Eher einseitig informieren sich hingegen Personen, die erst kurz mit der Infektion leben. Dabei kann dies einerseits daran liegen, dass sie sich nicht damit befassen wollen oder aber noch keine Strategie gefunden haben, Informationen zusammen zu suchen.

Fall 09 siehe S. 55.

M. berichtet über seine Informationsbeschaffung das Folgende:

„Im Grunde genommen bei meinem Hausarzt. Aber obwohl ich da auch von Anfang an anders drüber gedacht habe. Ich habe von Anfang an gesagt, ich möchte wenig über Nebenwirkungen wissen, ich will wenig wissen, was auf mich zukommt, das merke ich dann. Das war jetzt so meine Einstellung. Das war auch, als wir, das war auch Fakt gewesen, die Hepatitisbehandlung, Heilungschancen haben wir besprochen und Nebenwirkungen, sagt er, A., über diese Nebenwirkungen muss ich

mit Dir sprechen, wie Du damit umgehen kannst. Okay, hab ich dann gesagt, zieh ich durch. Hab ich dann gesagt, kommen wir einfach mal zum Thema, knallhart, was ist denn, wenn wir sie nicht geheilt kriegen? Dann bei HIV und einer chronischen Hepatitis C, dann dauert's nicht mehr ganz so lange. Also, ich sag, alles klar, dann kann ich dann weiter feiern. Ist okay, dann ziehen wir erstmal die Behandlung durch. Aber ich habe von Anfang an zu meinem Doc gesagt, als er mich behandelt hat, ich hab ja dann auch meinen Arzt gewechselt, auf Anraten meines damaligen Arztes, hab von Anfang an gesagt, ich möchte klar, wie ich andere davor schützt und so weiter, hab mich damit beschäftigt. Aber ansonsten, auch wenn wir Positiven zusammensitzen und dann fangen die dann an mit ihrem positiv und den Nebenwirkungen und dies und das kann passieren. Ach Leute wisst ihr was (?), Ihr geht mir auf die Klötze. Wisst Ihr, was mich das interessiert? Genauso viel, als wenn in China ein Sack Reis umfällt. Wenn ich das irgendwann mal dadurch kriege, dann werde ich es merken. Und dann kann ich das Problem lösen. Ich brauche ein Problem noch nicht lösen, wenn es noch nicht da ist. Das ist meine Einstellung dazu.“ (09/118)

Direkte Aktion

Die direkte Aktion als Bewältigungsform meint alle aktiven Veränderungen der belastenden Situation. Einige Befragte schildern zum Beispiel, wie sie selbst eine Änderung ihrer Therapie herbeigeführt haben oder auch ihren Lebensstil an die Infektion angepasst haben. Aber auch die aktive Änderung von Lebensumständen, die z.B. zur Isolation beitragen oder die Lebensqualität mindern, wie bei der Berentung, werden berichtet. Der Wechsel von Wohnort oder Arbeitsplatz sind dem Ziel der Veränderung zuzurechnen aber auch der Kampf für die eigentliche Lebensplanung und damit verbundene Ziele. Zur direkten Aktion zählt außerdem (und vor dem Hintergrund dieser Studie ganz besonders) die Suche nach sozialer Unterstützung und Beratung. Freundschaften und der Kontakt zu anderen Betroffenen werden vor allem von Personen aus der *Arzt-Gruppe* als wichtig eingeschätzt. Beratung und Unterstützung aus Einrichtungen oder von professionellen Helfern kommt bei Belastungen viel mehr für solche Personen in Betracht, die über die AIDS-Hilfe gewonnen wurden.

Fall 04: *P. ist ein männlicher Teilnehmer der Befragung und wurde über die AIDS-Hilfe Hamburg gewonnen. Er war zum Zeitpunkt der Befragung 51 Jahre alt, bereits seit einiger Zeit arbeitslos und seit einigen Monaten arbeitsunfähig geschrieben. P. lebt allein und hatte zum Zeitpunkt der Befragung keinen Partner. Seine HIV-Diagnose erhielt er vor 16 Jahren. P. nennt in seinem Netzwerk acht Personen, darunter drei aus dem Bereich professioneller Mitarbeiter und zwei aus der Selbsthilfe. Neben einem Freund nennt er noch seine Schwester und ein Vereinsmitglied aus dem Sportverein. P. hat wenig Kontakt mit diesen Personen (Md = 1) und fühlt sich den Personen vergleichsweise fern und schätzt die Beziehungen nicht als sehr wichtig ein (jeweils Md = 3,5).*

P. schildert sein Bedürfnis nach Beratung und Unterstützung durch professionelle Mitarbeiter so:

„Ja gut, ganz klar, erstmal bei den Fachärzten und zwar in dieser langen Zeit habe ich natürlich auch lange Zeit mich beraten lassen können. Das ist also auch ein sehr langer Prozess, äh, Fachärzte im [Krankenhaus], die sind natürlich hochwissenschaftlich und ähm schon etwas überqualifiziert, muss man sagen. Dann natürlich durch die AIDS-Hilfe, da gibt es, gab es immer wieder Veranstaltungen einmal im Monat, jetzt ist es etwas seltener, die fachbezogen zu bestimmten Problemstellungen, äh, referiert haben, irgendwelche, ja, äh, Lipodystrophie zum Beispiel, also schon sehr spezifische Fragestellungen, die mich dann interessiert haben und äh Einzelgespräche mit H. (Mitarbeiterin der AIDS-Hilfe) noch mal als zweite Beratung, ähm, und natürlich dann die psychologischen Gespräche aber es geht jetzt mehr um die medizinischen Fragen oder wie?“ (04/94).

Kontakte zu anderen Personen spielen bei der Strategie der direkten Aktion für den größten Teil der Befragten eine entscheidende Rolle. Mit professionellen Helfern wie Psychologen und Sozialarbeitern lassen sich bestimmte durch HIV aufgetretene Probleme gezielt bearbeiten. Und auch in Gesprächen mit Freunden und Personen aus der Selbsthilfe lassen sich Lösungen finden, wie Herausforderungen und Belastungen begegnet werden kann.

Hilfe und Unterstützung spielt aber nicht nur bei Fragen zu HIV eine Rolle, sondern auch bei anderen Belastungen. Die Suche nach Hilfe und Unterstützung ist teilweise eher unspezifisch, teilweise aber auch sehr zielgerichtet und an klar abgrenzbare Probleme gebunden. Über diese Form der direkten Aktion kann es möglich werden, sich nicht nur für die eigenen sondern auch für die Belange anderer zu engagieren. Hier gelingt es einigen Personen, sich selbst als wirksam zu erleben was als sehr hilfreich bewertet wird, wie das folgende Beispiel belegt.

Fall 06: siehe S. 53.

S. schildert, wie sie ihre ersten Erfahrungen im Engagement für andere Betroffene gemacht und wie sie sich dabei gefühlt hat.

„Und ich habe da ganz viele tolle Erlebnisse gehabt mit ganz vielen tollen Leuten und es war, für mich war es irgendwie, als ob ein Reißverschluss aufgeht und ich steige aus so einem Anzug raus und was weiß ich, ich habe so einen Kokon hinter mir gehabt. Und ich kam dann nach [Ort 6], habe gehört, die AIDS-Hilfe sollte schließen, wurde wieder gekürzt. Und habe gedacht, dann mach mal weiter. Dann gehst du jetzt einfach mal an die Presse, das kannst Du jetzt auch. Und seit dem eigentlich habe ich gemerkt, ja, jetzt gehst du nach draußen und ich hab (Pause) bis jetzt nur gute Erfahrungen gemacht, es liegt auch an mir, ich weiß das, weil ich auch offen mit den Sachen umgehe mittlerweile und ich kenne auch viele andere, die das nicht machen. Kann ich jetzt nachvollziehen auch und ich weiß wie schwer das ist. Weil ich weiß, wenn Familie dann noch das ist und der Arbeitsplatz gefährdet ist auch, ich hab das auch so geregelt, Gott sei Dank, dass meine oberste Chefin das auch weiß und ich auch mit diesem Zeichen dahin bin, ne (?) (deutet auf das Rote-Schleife-Symbol) und hab gesagt so und so und haben sie ein Problem

damit (?), nö, wieso (?), gut. Mitarbeiter auch und es liegt, lag an mir, wie ich damit umgehe.“ (06/60-61).

Aktionshemmung

Unter dem Begriff der Aktionshemmung ist das Unterlassen einer Aktion zu verstehen. Sowohl in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* als auch in der *Arzt-Gruppe* wird diese Strategie geschildert, insbesondere als Reaktion auf die Diagnose. Auch in sozialen Kontexten wird diese Strategie gewählt, wenn anderen Personen gegenüber aus Furcht vor negativen Konsequenzen oder Ablehnung nichts von der Infektion mitgeteilt wird, obwohl die betroffene Person unter Umständen den Wunsch danach verspürt, offen zu sein.

Eine Aktionshemmung kann auch dadurch bedingt sein, dass noch kein rechter Weg für eine direkte Aktion gefunden wurde. Dies wird zum Beispiel im Umgang mit der HAART geschildert. Die Aktionshemmung wird auch für Probleme angewendet, mit denen sich die Person offensichtlich noch nicht befassen will. Sie kann aber nicht deutlich gegen den Mechanismus des Verdrängens abgegrenzt werden, der jedoch der intrapsychischen Bewältigung zuzurechnen ist.

Fall 03 siehe S. 51–52.

D. schildert, was er nach seiner Diagnose unternommen hat:

„Gar nichts! Ich bin in' Loch gefallen, wie gesagt, ich habe mich von allem zurückgezogen, hab mit niemandem drüber gesprochen, weil, im normalen Bekanntenkreis, das war wirklich ja noch, ähm (Pause, überlegt), zu der Zeit, wo die meisten Leute ja wirklich dachten, das kriegt man durch ein Händeschütteln auch, ähm, ja ich bin in ein Loch gefallen, absolut, hab mich, ähm (Pause), nichts hab ich gemacht, gar nichts. Was kam, ja okay, ich hab vielleicht, Informationsblätter gab's in dem Sinne auch ja noch alles gar nicht, das war einfach nur, ja positiv, und in zwei Jahren krepierst du ganz elendig und die Ärzte können nichts machen.“ (03/24).

Bewältigungsfunktion

Nachdem die Betrachtung der Bewältigungsformen eine Antwort darauf geben sollte, mit welchen Strategien Belastungen und Herausforderungen begegnet wird, soll die Darstellung der Bewältigungsfunktion die Frage beantworten, aus welchem Grund diese Strategien zum Einsatz kommen. Es wurde in dieser Arbeit bereits dargestellt, dass Bewältigung sowohl problemlösend (instrumentell) als auch emotionsregulierend (palliativ) sein kann (siehe hierzu auch Abschnitt 2.2). Die Ergebnisse der Interviews lassen eine solche Trennung jedoch oftmals nicht endgültig zu. Vielmehr zeigt sich, dass Bewältigungsversuche, in Abhängigkeit von der zu bewältigenden Belastung und den sonstigen Lebensumständen, oftmals beide Ziele verfolgen.

Rein problemlösende Strategien kommen allerdings in beiden Gruppen durchaus vor. Sie richten sich dann zumeist auf Belastungen, denen scheinbar leichter rational begegnet werden kann als anderen, eher komplexen Problemen. Dies sind in einigen Fällen z.B. Entscheidungen zu Gunsten der Gesundheit.

Fall 09: siehe S. 55.

A. berichtet, wie er zu seiner Entscheidung kam, weniger zu arbeiten:

„Also ich habe wirklich gemerkt, so vom Gesundheitlichen her, auch wenn es mir gut geht. Viel arbeiten funktioniert nicht mehr. Du musst jetzt eine Entscheidung treffen. Und das war der Grund, weshalb ich mir die Frage gestellt habe, was ist Dir wichtiger. Arbeiten und nur noch müde sein und nicht mehr machen oder weniger arbeiten, weniger Geld dafür haben und dafür aber noch ein bisschen mehr Lebensqualität zu haben? Das war einfach der Grund dafür gewesen weniger zu arbeiten, weil ich es nicht mehr gepackt habe.“ (09/57).

Bei komplexeren Problemen, in die zusätzlich z.B. andere Personen involviert sind, ist die Bewältigung häufiger palliativ ausgerichtet. Kennzeichnend ist zudem, dass Belastungen, denen eher mit einer emotionsregulierenden Strategie begegnet wird, schlechter selber kontrolliert werden können und sie zunächst unbeeinflussbar scheinen. Das folgende Beispiel verdeutlicht dies.

Fall 13: siehe S. 61.

J. schildert eine Situation, in der sein Arzt Resistenzen vermutet und eine Therapieumstellung schon nach kurzer Zeit nötig wird.

„...ne andere Situation, wo ich halt erfahren hab, dass ich meine Therapie wechseln muss, nach relativ kurzer Zeit, was mich auch sehr belastet hat, wo ich also total neben der Kappe war, wo ich aber danach zur Arbeit gegangen bin als wenn nichts passiert wäre und das finde ich sehr janusgesichtig auch und auch unehrlich und zwiespältig auch die Situation. Auf der einen Seite losweinen zu können, zu sagen, ich brauche jetzt Mama, Papa, irgendeinen Freund oder so, wo ich mich ausheulen kann und auf der anderen Seite auch den Freiraum zu haben okay, ich muss mich jetzt nicht damit beschäftigen. Ich flüchte mich jetzt in die Arbeit, ich mach da jetzt einfach mein Ding.“ (13/36).

Die eingesetzten Strategien sind dabei keinesfalls immer konstruktiv. Insbesondere emotionsregulierendes Bewältigen kann auch zu weiteren Problemen führen. Ein schwerwiegender Einschnitt, wie die Diagnose der HIV-Infektion, kann so z.B. zu selbstzerstörerischem Handeln führen.

Fall 08: siehe S. 55–56.

S. schildert ihre erste Reaktion auf die Diagnose so:

„Erstmal Zerstörung. Wollte ich sterben, weil endlich habe ich keine Verantwortung mehr, ist doch geil. So, ich hab versucht mich kaputt zu machen, so richtig losgeballert und auch in den Knast gekommen, zweimal.“ (08/29)

Bewältigungsergebnis

Die retrospektive Betrachtung des Bewältigungsergebnisses wird im *transaktionalen Stressmodell* als *reappraisal* bezeichnet (siehe hierzu auch Abschnitt 2.2). Im prozesshaften Geschehen wird das Ergebnis der Bewältigungsversuche immer wieder reflektiert und die angewendeten Strategien werden unter Umständen angepasst.

Trotz aller bereits dargestellten Bemühungen ist es nicht allen Personen gelungen, sich mit der HIV-Infektion zu arrangieren. So empfindet eine Person auch nach Jahren intensiver Bemühungen noch einen andauernden Kampf, der zu einem Dauerstress führt.

Fall 01: *B. ist eine weibliche Teilnehmerin, die über die AIDS-Hilfe Hamburg für ein Interview gewonnen wurde. B. ist zum Zeitpunkt der Befragung 48 Jahre alt. Sie ist verheiratet, lebt von ihrem Mann aber getrennt. B. ist inzwischen berentet und weiß seit 14 Jahren von ihrer HIV-Infektion. In ihrem Netzwerk nennt sie sechs wichtige Personen, darunter drei Freunde, zwei Personen aus der Selbsthilfe und einen professionellen Mitarbeiter. B. fühlt sich nur wenig unterstützt (Md = 2,5), schätzt die Beziehungen aber als sehr wichtig ein (Md = 5). Sie hat nur selten Kontakt zu den Personen in ihrem Netzwerk (Md = 1).*

„Also ich hab mich eigentlich bis heute nicht mit der Krankheit arrangiert. Ich weiß, die Ärzte sagen immer, man muss sich mit der Sache anfreunden, damit man mit ihr überleben kann, aber ich komme mir vor, als befinde ich mich in einem Dauerkampf. Also ich bin, also ich trage jetzt so viel Zeit und Stress in mich selber Du musst dies machen und das machen und das machen und alles ganz ordentlich und alles ganz perfekt und nach außen hin immer alles ganz ordentlich und ganz perfekt damit keiner was merkt und weiß ich nicht.“ (01/47).

Der größte Teil der befragten Personen bewertet hingegen das Zurechtkommen mit der Infektion als gut, wie dies bereits bei Fall 11 dargestellt wurde (siehe S. 60, Zitat 11/41).

Hoffnung und Perspektive zu erlangen, gelingt vielen der Befragten durch den Kontakt mit anderen Betroffenen. Solche Kontakte sind dann ein wichtiger Schlüssel zu einer erfolgreichen Bewältigung, die zu einer wieder gewonnenen Zufriedenheit führt.

Fall 13: *siehe S. 61.*

J. schildert, was ihm in der Zeit nach der Diagnose geholfen hat, um mit der Belastung zu Recht zu kommen.

„Und was mir dann geholfen hat, war der Kontakt zu einem anderen Betroffenen, wo ich eine Bekannte, die also professionell auch in den AIDS-Bereich arbeitet und einige kennt Betroffene, gefragt hab und einfach gesagt hab, ich brauch Kontakt (Pause). Ja und mit ihm fing das dann auch ein bisschen an, auch Hoffnung zu schöpfen. Zu sehen, man kann eine lange Zeit gut damit leben ohne dass großartig was passiert (Pause). Wir hatten Sachen über bewusste Lebensführung diskutiert, so. Also was kann ich selbst tun auch, um was für mich zu tun. Also im spirituellen Sinne auch. Ja und hatte da dann Kontakt mit ihm längere Zeit. Öfters auch.“ (13/87).

Positive Erfahrungen, zu denen die Weiterentwicklung der medizinischen Therapie einen Beitrag leistet, spielen eine weitere wichtige Rolle in einzelnen Schilderungen der Befragten.

In Anspruch genommene Beratung und Hilfe wird nicht grundsätzlich als erfolgreicher Beitrag zur Bewältigung eingeschätzt. Nicht immer können die Probleme durch die Beratung tatsächlich beseitigt oder gemildert werden, was in der Folge zu einer weniger großen Zufriedenheit führt. Dort aber, wo Beratung Unsicherheiten nehmen kann, fällt ihre Bewertung – auch bei den gleichen Personen – ungleich positiver aus.

Fall 08: siehe S. 55–56.

S. erzählt, dass sie bei Problemen am Arbeitsplatz Beratungsleistungen in Anspruch genommen hat. Die Einschätzung des Nutzens ist eher ernüchternd:

„Und es war alles umsonst.“ (08/39).

Die Hilfe und Unterstützung die sie jedoch hinsichtlich der Fragen zum Umgang mit HIV bekommen hat, fällt anders aus. In Bezug auf die Ängste von damals sagt sie:

„Und das haben sie mir echt genommen.“ (08/97).

4.3.3 Bedeutung des Sozialen Netzwerkes

Anders als bei der Erhebung des aktuellen sozialen Netzwerkes (siehe Abschnitt 4.2) behandelte der Leitfaden für das Interview den Umgang und die Beziehungen zum Netzwerk in der Vergangenheit. Vorrangig wurden Erfahrungen mit Familie, Freunden und Bekannten unter diesem Begriff codiert.

Outing

Die Befragten gaben im Interview Auskunft darüber, ob und wenn ja, wem sie von ihrer Infektion erzählt haben. Dabei ist auch von Interesse, zu welchem Zeitpunkt sie anderen davon erzählt haben. Relevant ist das *Outing* aus mehreren Gründen: Einerseits laufen die betroffenen Personen Gefahr, dass sich andere Menschen von ihnen abwenden (z.B. aus Angst, aus Ablehnung usw.). Andererseits ist die Thematisierung der HIV-Infektion aber auch die erste Voraussetzung dafür, dass Personen aus dem sozialen Netzwerk Beistand geben können.

Der Großteil der Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* pflegt im nahen sozialen Umfeld einen offenen Umgang mit der HIV-Infektion. Freunde und Familie haben zumeist nicht unmittelbar nach der Diagnose aber doch im Laufe der Zeit davon erfahren. Personen über diesen engeren Kreis hinaus erfahren eher selten davon.

Fall 02: siehe S. 53.

„Also ich renn damit nicht rum, aber so eigentlich erzähl ich das schon. So Freunden und Bekannten erzähl ich das auch immer gleich, damit die wissen, was los ist.“ (02/68).

Eine Person schätzt ein, dass der Umgang mit HIV für andere heute leichter sei als früher und das Bild der Krankheit sich geändert habe. Aus diesem Grund fällt es heute leichter sich zu outen.

Fall 03: siehe S. 51–52.

„Ja und heut zu Tage ist es ja relativ einfach, wenn man bei [Internetkontaktforum] angemeldet ist, das in seinem Profil dann entsprechend einzutragen und damit ähm, braucht man sich halt nicht immer noch lange zu erklären, dank der Medien sind wir doch heutzutage etwas weiter, da brauch ich also nicht mehr mit nem Schild rumlaufen oder jedes Mal so schlucken und sagen "und ich wollt noch was sagen", das ist mir jetzt also abgenommen und das find ich auch gut so, wobei, heute ist das eigentlich nicht mehr so, nein, es ist ja nicht mehr abschreckend für die Leute, denke ich mal.“ (03/48).

P. schildert auf Nachfragen, wie er das Bild von HIV bei anderen damals und heute einschätzt:

„Nicht mehr, nicht mehr so abschreckend oder vielleicht kann ich mittlerweile auch besser damit umgehen, das kann es natürlich auch sein, wie gesagt, die ersten Jahre hab ich mich ja, sexuelle Kontakte bis auf damals mein Verhältnis, waren ja gar keine da und davor nicht und danach auch nicht also das hat sich alles, ähm, gab's einfach nicht, weil ich mich da auch zurückgezogen hatte und ich hatte damals zu der damaligen Zeit auch keine Lust, mich vor wildfremden Leuten zu outen, weil, ähm, ja damals war es ja wirklich so (Pause), ja würde ich sagen, fast schm... ne schmutzige Krankheit, so kann man es vielleicht gut ausdrücken. Ist ja heute nicht mehr so, nicht mehr ganz so extrem.“ (03/52).

Eine Person aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* schildert eher ein sehr gezieltes *Outing*. Diese Person verbindet damit die Erwartung an eine direkte Auseinandersetzung des Gegenübers damit. Die gleiche Person äußert auch, dass die Notwendigkeit des *Outings* im sozialen Miteinander eine Hürde darstellt.

Fall 04: siehe S. 63.

"Andere haben es erfahren, wenn ich es ihnen erzählt habe. Und die haben es dann erfahren, wenn ich es ihnen erzählen wollte. So. Und ich habe damals eine Strategie gehabt, ich möchte keinem damit auf den Keks gehen. Weil in den 90er Jahren, da war das so eine Mitleidstour. Also ich erinnere mich an jemanden, der kam in die Kneipe rein, Hallo, ich heiß' Sigg, ich bin der Sigg und ich bin HIV-positiv. Ach du Armer, willst ein Bier haben, ja (?) so. Und diese Tour wollte ich nicht reiten. Sondern ich wollte das schon gezielt einsetzen und dann mit den Leuten dann auch ein bisschen tiefgründiger sprechen über das Thema." (04/42).

Sowohl in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* als auch bei den über die Arztpraxis gewonnenen Personen gibt es Berichte darüber, dass sich einzelne Personen bislang eigentlich noch nicht geoutet haben und sich bisher nur Wenigen gegenüber geöffnet haben.

Fall 05: siehe S. 60.

St. berichtet auf die Frage, mit wem er außer mit seinem Partner und den Personen aus der AIDS-Hilfe über HIV spricht, das Folgende:

St: „Gar nicht.“

I: „Gar nicht?“

St: „Es wissen nur die Leute, die hier beim Frühstück oder in der AIDS-Hilfe arbeiten oder sind, wissen, dass ich positiv bin. Sonst weiß es keiner.“ (05/91-93).

Auf die Frage warum er das so handhabt berichtet er:

„Ich befürchte einfach, dass mein Freund im schlechten Licht da steht. Mir wäre es egal, nur für ihn würde es mir leid tun.“ (05/87)

Die Angst vor Ablehnung ist ein Motiv dafür, anderen auch nach längerer Zeit nichts von der Infektion zu erzählen. Aber auch der Schutz anderer Personen, z.B. des Partners, kann ein Motiv dafür sein. Die Person, die darüber berichtete (Fall 05) ist gleichzeitig die mit dem kleinsten Netzwerk. Außerdem besteht bei ihr auch zu den Eltern kein Kontakt mehr.

Die Personen aus der Arztgruppe gehen bis auf eine Ausnahme zurückhaltender mit der eigenen HIV-Infektion um, als die Personen aus der AIDS-Hilfe. Während sie das Wissen im Freundeskreis über die Infektion für wichtig erachten, trennen sie andere enge Kontakte, wie z.B. Arbeitskollegen, stärker davon ab. Personen, die noch im Arbeitsleben verhaftet sind, treffen hier allerdings auch auf eine besondere Herausforderung an.

Fall 13: siehe S. 61.

„Also das eine hatten wir vorhin schon, warum andere nicht, das sind vor allen Dingen Berufskollegen. Da trenne ich das ganz strikt (Pause). Leute die es erfahren haben sind Freunde und Leute, mit denen ich privat was zu tun habe.“ (13/105).

Sehr unterschiedlich gehen die Personen mit dem *Outing* um, die erst kurz mit HIV leben. Während die eine Person (Fall 09) das Thema im Freundeskreis immer behandelt, lebt die andere Person eher versteckt mit ihrer Infektion (Fall 10).

Fall 09: siehe S. 55.

„Die Leute habe ich knallhart informiert und neue Leute, die ich jetzt kennen lerne und wenn ich merke, da entwickelt sich eine Freundschaft draus, dann kommt also auch dieses Thema, ne?“ (09/86)

A. benennt auch den Grund für diesen offenen Umgang:

„Für mich ist einfach wichtig, wenn ich mit Leuten häufig zusammen bin, dass die wissen, wie sie mit mir umzugehen haben, wenn was ist.“ (09/88).

Fall 10: *J. ist mit 27 Jahren die jüngste Teilnehmerin an der Befragung und stammt aus der Gruppe, die über die Arztpraxis gewonnen werden konnte. J. hat einen Partner, lebt aber allein. Sie hat ihre Diagnose vor drei Jahren erfahren und nennt mit insgesamt sechs Personen ein kleines Netzwerk. Neben ihrem Partner finden sich darin ihre Mutter und ihr Bruder, außerdem eine wichtige Freundschaft, ein Arbeitskollege und ein professioneller Mitarbeiter (behandelnder Arzt). J. schätzt die Beziehungen als sehr wichtig ein (Md = 5) und sie fühlt sich gut unterstützt von diesen Personen (Md = 4,5). Allerdings sind auch Konflikte vergleichsweise häufig (Md = 4).*

J. schildert, dass sie nach der Diagnose zwar sofort andere Personen informiert habe, wichtige Bezugspersonen wie ihre Mutter ließ sie aber außen vor.

„Also meine Mutter weiß das erst seit einem Jahr. Und der habe ich das nicht erzählt, weil ich das nicht konnte. Also sie hat das durch einen dummen Zufall raus gekriegt. Ich hätte ihr das, glaube ich, auch nicht erzählt. Ich meine, wie soll man so was sagen? Also der richtige Zeitpunkt ist erstmal nie da und dann, wie soll ich's sagen (?), Hallo Mutti (?), also das geht einfach nicht. Also früher jedenfalls nicht. Und dann hat sie irgendwann so ein Papier von mir gefunden, wo das draufstand, ja und dann war es raus, natürlich. Aber der Rest von der Familie weiß das nicht. Mein Bruder und meine Mutter.“ (10/50).

Reaktionen und Veränderungen im Netzwerk

Die befragten Personen haben im Verlauf des Interviews weiterhin über erlebte Reaktionen und Verhaltensweisen anderer Personen berichtet. Dies steht in enger Verbindung zum Bereich der subjektiv wahrgenommenen Größe des Netzwerks und zu personellen Veränderungen im Netzwerk. In der Gruppe der Befragten aus der AIDS-Hilfe hat sich das Verhältnis zur Familie durch die HIV-Infektion nicht grundsätzlich wesentlich verändert. Wenn das Verhältnis vorher bereits als gut eingeschätzt wurde, ist es nach Kenntnis der Infektion auch weiterhin gut. Einige der Personen nehmen eine gesteigerte Sorge der Angehörigen und insbesondere der Eltern wahr oder erleben auch konkrete Hilfsangebote.

Fall 02: *siehe S. 53.*

„Also ja doch, sie [die Eltern] sind besorgter, also auch mein Neffe oder meine, meine, Schwestern, sie machen sich schon Gedanken, sie beschäftigen sich mehr mit dem Thema und dadurch, ja sie haben aber keine Ängste um sich, aber sie haben schon welche um mich.“ (02/78).

Dort, wo das Verhältnis zu den Eltern schon vor der Infektion gespannt war, ist es nach dem bekannt werden eher noch angespannter geworden.

Fall 08: *siehe S. 55–56.*

S. berichtet über die Reaktion ihrer Eltern auf die Diagnose:

„Dadurch ist deutlicher geworden, dass wir uns über eine ganze große, das wir eine ganz große Distanz haben. Und dass sie mich sowieso völlig abwerten. Und dann hatten sie ja nen Grund und denn auch noch einen Grund irgendwie immer so (Pause) mich noch mehr auszugrenzen so von wegen Du Luder und so, das passt ja wieder, weißt Du (?), so die absolute Verachtung.“ (08/69).

Die Distanz erhöht sich auch dort, wo ein ohnehin gespanntes Verhältnis ein *Outing* völlig verhindert.

Fall 05: siehe S. 60.

„Ja, ähm, meine Eltern kamen nie damit zu Recht, dass ich schwul bin. Das wollten sie nie wahr haben, weil ich bin ja in der Hinsicht ein böses Kind (lachen). Ähm, und ich habe eigentlich nie so ein Verhältnis zu meiner Familie gehabt. Zu meiner Schwester und meiner Tante ein sehr gutes. War, ähm, ich kann ihnen aber die Wahrheit nicht sagen. Und deswegen blocke ich das dann ab. Also bei meiner Schwester und bei meiner Tante blocke ich ab. Und sage "Halt, stop! Also nicht weiter als hierher.“ (05/81).

Die Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* berichten zum Teil, dass sich ihr Netzwerk im Laufe der Zeit nach der Infektion sehr verändert habe. Insbesondere die drei befragten Frauen in dieser Gruppe berichten über starke Veränderungen im Netzwerk. Bei zweien ist das soziale Netz mittlerweile beispielsweise sehr HIV-fokussiert und beruht auf Kontakten, die sie durch ihre Anbindung in und das Engagement für Institutionen im HIV-Bereich geknüpft haben.

Fall 01: siehe S. 67.

B. erzählt über ihren Freundeskreis:

„Ja, der hat sich sehr verändert. Also es sind nur noch, fast nur noch schwule Männer, ein paar ältere Frauen und die Pastoren wechseln sich ab, also je nachdem, wer gerade AIDS-Pastor ist.“ (01/63).

Die Männer aus dieser Gruppe wiederum, die weitestgehend offen mit ihrer Infektion umgehen, berichten, dass zum alten Freundes- und Bekanntenkreis neue Leute aus dem Bereich der Selbsthilfe hinzugekommen seien und das Netz so größer geworden sei.

Fall 02: siehe S. 53.

„Ja, also in Bezug auf HIV, ich hab natürlich andere Leute kennen gelernt durch die Selbsthilfe und mein bestehender Bekanntenkreis, ja, die Freunde die ich hab, sind eigentlich noch viel mehr für mich da als vorher und ähm, ja also (Pause) intensiver, würde ich sagen.“ (02/72).

Mehrere Personen berichten darüber, dass sie sich nach der Diagnose zunächst zurückgezogen hätten. Dies führte dazu, dass sie den Kontakt zu ihrem sozialen Netz verloren hätten. Die Personen haben sich also nicht aus Angst vor der Infektion abgewendet; sie haben von dieser nichts erfahren. Vielmehr sind die Kontakte durch die Isolierung abhanden gekommen.

Fall 03: siehe S. 51–52.

„Nein, nein, ich hatte mich ja zurückgezogen und habe gedacht, so jetzt warte mal, wer sich mal, wer mal bei Dir durchklingelt oder so und es war keiner. Da habe ich

mir natürlich, erstmal habe ich mich gefragt, hmmm (schnippst mit den Fingern) und die hast Du als gute Bekannte bezeichnet (?), war nicht wirklich gut, ähm, ja ich hab dann auch, da die sich nicht gemeldet haben, hab ich dann eben, ja die wurden aus dem Adressbuch gestrichen, damals ging das ja noch einfach mit nem Edding oder ist es ja noch einfach, da braucht man ja nur einfach irgendwo draufzuklicken und schon sind s'e weg, äh (Pause) ja und seit diesem Zeitpunkt gab's eigentlich keinen, sag ich mal, funktionierenden Freundeskreis mehr. Oder auch, Bekanntenkreis eigentlich auch nicht.“ (03/56).

Auch die Befragten, die über die Arztpraxis gewonnen wurden, berichten nicht über Ablehnung der Eltern aufgrund der HIV-Infektion. Im Gegenteil berichten zwei Personen über eine Intensivierung der Beziehung: erst nach dem *Outing* bezogen auf ihre HIV-Infektion sind sie sich wieder näher gekommen.

Fall 13: siehe S. 61.

„Komischerweise haben wir mehr Kontakt (Pause). Ich hab manchmal das Gefühl, sie haben mit, mit der Krankheit jetzt eine Kategorie sozusagen in der Hand oder eine Kiste an der Hand, wo sie die Möglichkeit gefunden haben, mit dem Schwulsein umzugehen auch.“ (13/113).

Eine der befragten Personen aus der *Arzt-Gruppe*, die im Vergleich zu den meisten anderen Befragten erst sehr kurz von ihrer Infektion weiß, berichtet, dass sie mittlerweile keine so intensiven Freundschaften mehr habe. Sie lebt allgemein eher zurückgezogen und hat wenig Gesprächspartner um über HIV zu sprechen

Fall 10: siehe S. 70.

„Tja dass ich halt nicht mehr so intensive Freundschaften hatte, habe wie früher, so.“ (10/58).

4.3.4 Soziale Unterstützung

Der Leitfaden für das Interview fokussierte auf mehreren Ebenen auf das Konstrukt der sozialen Unterstützung, das angesichts der Fragestellung dieser Arbeit von besonderem Interesse ist. Neben dem subjektiven Bedarf an sozialer Unterstützung sollte es auch um konkrete Situationen gehen, in denen dieses funktionale Merkmal sozialer Beziehungen von besonderer Bedeutung ist oder war. Außerdem haben die Befragten über die von ihnen eingesetzten Strategien zur Mobilisierung von Unterstützung berichtet. Da sich diese Arbeit insbesondere mit der Bedeutung institutioneller Strukturen im Bereich der sozialen Ressourcen befasst, sind die Aussagen über die Personen besonders wichtig, von denen sich die Befragten unterstützt fühlten. Auch die Frage danach, welche Personengruppen im Bereich der informativ-beratenden sozialen Unterstützung wichtig waren, ist von großem

Interesse. Als einen letzten Aspekt kam die wahrgenommene emotionale Unterstützung als Basisform der sozialen Unterstützung zur Sprache.

Bedarf an sozialer Unterstützung

In der Gruppe der Personen, die über die AIDS-Hilfe Hamburg gewonnen werden konnten, berichtet eine Person, dass es sehr häufig Situationen gäbe, in denen sie die Unterstützung anderer Personen benötige. Dieser Bedarf wird aus dem sozialen Netzwerk heraus auch immer gedeckt.

Fall 02: siehe S. 53.

„Ich hab oft solche Situationen mal gehabt. Aber so keine spezielle, weil immer einer da war. Ich weiß nicht, also (Pause, überlegt)... Bisher, sag ich mal, ist mir so keine Situation, weil ich immer jemanden hab zum Reden, wenn ich ihn brauche.“ (02/92).

Weiterhin scheint bei einer Vielzahl der Befragten aus dieser Gruppe ein Bedarf an sozialer Unterstützung unmittelbar nach der Diagnose bestanden zu haben. Das gleiche gilt für spätere gesundheitliche Rückschläge oder Probleme. Dieser Bedarf wurde jedoch nicht bei allen Personen immer zufrieden stellend aus dem vorhandenen Netzwerk heraus gedeckt. Kontakte zu Fachleuten aus Institutionen wurden dann als hilfreich erlebt. Insbesondere dann, wenn Einsamkeit oder Isolation drohte oder bereits zu einem Problem geworden ist. Das folgende Beispiel verdeutlicht dies.

Fall 05: siehe S. 60.

St. erzählt, dass er nach der Diagnose sehr viel allein war. Schließlich stand ihm später jemand aus der AIDS-Hilfe zur Seite:

„Also, ich hatte jemand gebraucht von der AIDS-Hilfe hier. Ich hatte M. (Mitarbeiter der AIDS-Hilfe), war ja immer bei mir. Den hatte ich ganz gut gebraucht. Nicht, dass er jetzt Sachen für mich erledigt hat, sondern einfach, dass er da war. Das war für mich sehr wichtig.“ (05/119).

Viele Probleme erfordern für ihre Lösung fachlichen Rat. Hierzu gehören vor allem medizinische und gesundheitliche Belastungen oder auch sozialrechtliche Fragen. Ein Bedürfnis nach sozialer Unterstützung kann in solchen Situationen aber auch einen Bedarf an emotionalem Beistand dokumentieren. Eine Person, die viele professionelle Beratungs- und Hilfsangebote in Anspruch nimmt, sich aber gleichzeitig wenig eingebunden fühlt, benennt ihre Einstellung so:

Fall 08: siehe S. 55–56.

„Ja, (unverständlich), ich habe auch meinem Vater auf dem Sterbebett gesagt, egal wo du hinkommst im Universum, wir brauchen immer Hilfe.“ (08/77).

Die Personen, die über die Arztpraxis gewonnen wurden, schildern im Prinzip ähnliches. Auch hier gibt es Äußerungen, dass zum Teil ein hoher Bedarf an Unterstützung besteht und es viele Situationen gibt, in denen hilfreiche Kontakte wichtig sind. Auch bei diesen Personen können diese Bedürfnisse nicht immer über die bestehenden Kontakte befriedigt werden. Manche Personen haben sich ein gutes Netz an Personen aufgebaut, die soziale Unterstützung in verschiedenen Lebenslagen geben können. Folgendes Beispiel verdeutlicht dies.

Fall 12: siehe S. 55.

„Ja, ich bin schon jemand, der (Pause), der sich über die Jahre so eine Struktur aufgebaut hat, dass ich eigentlich für jeden Lebensbereich jemanden hab, über, dass ich mit, also dass ich, wie kann ich das erklären (?)...“ (12/129).

Berichtet wird dies nur von Personen, die sich gut eingebunden fühlen und die ihre individuellen Bedürfnisse an Unterstützung gezielt abrufen können.

Mobilisierung sozialer Unterstützung

In der *AIDS-Hilfe-Gruppe* wird soziale Unterstützung vorrangig dadurch mobilisiert, dass die Probleme und Bedürfnisse anderen direkt mitgeteilt werden. Die Befragten, die diese Strategie anwenden, berichten, dass sie damit Erfolg hätten.

Fall 07: siehe S. 57.

„Ich hab angerufen oder hab gesagt, Mensch, wir müssen uns mal treffen oder so. Dass man eben halt gesagt hat, so und so sieht das aus, ich hab, bleiben wir mal bei diesem blöden Termin beim Sozialgericht, nicht mal, dass man halt Unterstützung braucht, sondern dass man einfach gesagt hat ich hab dann und dann Termin, ja dann hieß es halt blubb, ja dann komm ich mit, sag nur bescheid wie, was, wann und sprich mich vorher noch mal drauf an. So was zum Beispiel.“ (07/87).

Einige der Befragten beschränken sich hier jedoch auf gesundheitliche und medizinische Anliegen und die entsprechenden Fachleute. Ein Befragter berichtet, dass er keinen Bedarf sehe, mit privaten Kontakten über Probleme zu sprechen.

Fall 04: siehe S. 63.

P: "Und ich denke wahrscheinlich sieht man das dann auch, wenn ich, wenn bei mir was ist und ich sehe das nicht. Wenn ich aber selber was fühle, ne (?), dann geh ich hin uns sage: ich fühle was. Mein Herz zwickt oder in dem Bereich, ist da was? Und der Arzt sagt, nee, da ist nix, dann bin ich beruhigt."

I: "Und wie ist das im Freundes- oder Bekanntenkreis?"

P: "Die sind keine Ärzte (lacht), was soll das für Hilfe sein eigentlich (?) das ist so meine Frage, ich, äh, ähm, ich brauche eigentlich keine Hilfe, jedenfalls im Augenblick keine. Ich brauche niemanden, der bereit wäre für mich einzukaufen oder der bereit wäre, für mich zu kochen oder so etwas."

I: "Hilfe kann auch Zuspruch sein oder Unterstützung oder Zuhören oder Trösten."

P: "Das sind dann Prozesse, wo ich dann sage, inwieweit bin ich bereit, anderen zuzuhören, äh, so in dem Bereich des Gebens und Nehmens. Und wenn ich also bereit bin zu geben, dann kann ich auch nehmen und umgekehrt."

I: "Wie teilen Sie den Leuten das mit, wenn Sie das brauchen? Oder Entschuldigung, wenn Du, jetzt habe ich schon wieder Sie gesagt."

P: "Ja. Wie ich das mitteile (?), also gut, wenn ich mit B. (dem Therapeuten) diskutiere, diskutier ich denn und gut, dann gibt es immer wider auch Punkte, die ich dann nicht anspreche, weil dann ist die Sitzung quasi zu Ende oder so was und nein, aber am nächsten Tag oder übernächsten, dann fällt mir ein, das muss ich mal so und so sagen, ne (?), dann sprech ich das an. Aber mir (stottert), ich sprech jetzt nicht irgendwelche Problem an oder so, sondern das was mich berührt." (04/86-93).

Nicht selbst aktiv zu werden, sondern sich gegebenenfalls zurück zu ziehen kann einerseits eine weitere wirksame Strategie zur Mobilisierung sozialer Unterstützung sein. Sie kann jedoch auch darauf hindeuten, dass keine geeigneten sozialen Kontakte vorhanden sind (siehe z.B. Fall 05, S. 60, Zitat 05/45).

In der *Arzt-Gruppe* zeigt sich ein ganz ähnliches Bild. Auch hier wird Unterstützung aus dem näheren sozialen Umfeld entweder durch das Mitteilen der Probleme mobilisiert oder die Person macht über den Rückzug auf sich aufmerksam. Eine schlechte Einbindung in ein soziales Netzwerk macht hingegen auch die Mobilisierung sozialer Unterstützung schwierig.

Fall 10: siehe S. 70.

Auf die Frage, ob J. mit anderen darüber spricht, wenn es ihr schlecht geht, sagt sie:

„Ja meistens nicht. Ich bin ja immer alleine zuhause, wenn so was passiert. Und dann bin ich alleine und ich ruf dann auch nicht an. Weil ich will ja nicht nerven damit. So von daher.“ (10/84).

Wahrgenommene emotionale Unterstützung

Die Befragten aus beiden Gruppen berichten darüber, dass es ihnen gut tut, wenn sie Verständnis erfahren und spüren, dass andere für sie da sind. Dies gilt sowohl für Freunde und Bekannte als auch für Institutionen wie die AIDS-Hilfe. Gemeinsamkeiten unterstützen das Gefühl des Verständnisses noch, wie ein Befragter aus der *Arzt-Gruppe* berichtet. Daher wird der Kontakt zu ebenfalls HIV-infizierten Personen als wichtig eingeschätzt.

Fall 13: siehe S. 61.

„Die Nähe, Verständnis für die Probleme also das, wenn ich jetzt bei der Situation bleibe, ganz klar emotionale Hilfe (Pause), das Gefühl (Pause) ne schützende Hand an der Seite zu haben und dann auch jemanden zu haben, mit dem ich dann auch wieder ins Leben so gehen kann. Also so ein Stück Gemeinsamkeit, was teilen dann auch.“ (13/125).

Wahrgenommene informativ-beratende Unterstützung

Die Antworten auf die Frage nach der wahrgenommenen informativ-beratenden Unterstützung wurden zunächst kategorisiert und dann quantifiziert. Im Interview wurde dieser Fragenkomplex bewusst auf HIV und damit assoziierte Themen begrenzt. Tabelle 12 zeigt die Ergebnisse, wobei die Zahlen die Anzahl der kodierten Textsegmente wiedergeben. Näheres zur informativ-beratenden Unterstützung findet sich weiter unten.

Tabelle 12: Wahrgenommene informativ-beratende Beratung nach Kategorien

Interview	PartnerIn	Freunde	Institutionen	Selbsthilfe	Medien	Mediziner	Psychologe u.ä.
01	0	0	1	1	0	0	1
02	1	0	1	1	0	0	1
03	0	0	0	0	0	1	1
04	0	0	1	0	0	2	5
05	0	0	3	0	1	0	0
06	0	0	5	0	0	0	0
07	0	1	2	2	0	0	0
08	0	4	8	1	1	0	3
Summe AIDS- Hilfe	1	5	21	5	2	3	11
09	0	0	0	0	0	4	0
10	0	0	2	0	0	1	0
11	0	0	2	0	1	0	0
12	0	2	1	0	1	1	0
13	0	1	1	0	1	1	0
Summe Arzt	0	3	6	0	3	7	0
Summe gesamt	1	8	27	5	5	10	11

Bemerkung: Psychologen aus Institutionen sind der Institution zugerechnet!

Der Tabelle kann entnommen werden, dass die Nennung institutioneller Hilfen in beiden Gruppen vorkommt. Institutionen spielen also auch bei hier weniger eingebundenen Personen eine Rolle, wenn es um den Erhalt von Informationen geht. Der Bereich der Selbsthilfe wird ausschließlich in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* genannt, jedoch nennen zwei Personen aus der *Arzt-Gruppe* Freunde, die selber auch von HIV betroffen sind, als Informations- und Beratungsquelle. Die ärztliche Beratung wird in der *Arzt-Gruppe* häufiger als Quelle der Information und Beratung genannt als in der *AIDS-Hilfe-Gruppe*.

Erhaltene informativ-beratende Unterstützung

Die Befragten haben im Verlauf des Interviews über die Art der informativ-beratenden Unterstützung berichtet, die sie in der Vergangenheit erhalten haben. Außerdem waren sie aufgefordert, über ihre Gefühlslage damit zu erzählen. Die Befragten aus der *AIDS-Hilfe-Gruppe* berichten von ganz unterschiedlicher Unterstützung. Im Vordergrund stehen aber Beratungsangebote, die dem persönlichen Befinden und der eigenen Perspektive dienen.

Fall 06: siehe S. 53.

„Dass, die ich erwartet habe, die habe ich auch gekriegt. Er [ein Mitarbeiter der AIDS-Hilfe] hat mir eigentlich bewusst gemacht, wir haben ja auch diese, ich habe ja vorhin erzählt (unverständlich), der mich meinen Ex-Freund hat beerdigen lassen, den habe ich dann richtig beerdigt, immer noch nicht richtig, aber schon viel besser. Den Sinn des Lebens für mich auch wieder zu erfahren und auch mir das bewusst zu werden, dass mein, dass ich halt mal mein, dass ich halt irgendwo was hinterlasse. Das ist für mich wichtig. Und Selbstbewusstsein, eine Aufgabe. Ja. Das hat er eigentlich ganz gut hingekriegt und ich denk mal, wenn er nicht gewesen wäre, dann hätte ich es auch nicht mehr lange gemacht. Ich hatte eigentlich gar keinen Bock mehr.“ (06/80).

Außerdem spielt die Unterstützung bei Angelegenheiten mit Ämtern eine oftmals wichtige Rolle. Erhaltene Informationen sind dabei nicht immer wichtig oder zu gebrauchen. Einer der Befragten schildert die Bedeutung der AIDS-Hilfe, die er für sich nutze, so.

Fall 02: siehe S. 53.

„Das war teilweise sehr unterschiedlich, so Sachen, mit denen ich teilweise so gar nicht gerechnet hab, Sachen die ich dann auch manchmal gar nicht auf mich ummünzen konnte und die teilweise die mich überrascht hatten und wenn ich die Sachen dann gemacht habe, wo ich ganz überrascht war, dass es mir hilft. Also so, das sind teilweise ganz banale Dinge gewesen aber vor allem das wichtige ist eigentlich immer, dass es immer Leute sind, das Gefühl zu haben, in den Arm genommen zu werden, das ist immer das Wichtigste gewesen also auch wenn jemand keinen konkreten Tipp geben konnte, was einem weiterhilft, war immer das Gefühl da, dass man mich gern hat und helfen will, das war das Wichtigste was mir geholfen hat.“ (02/116).

Auch Freunde und Personen aus der Selbsthilfe können wichtige Beratungsfunktionen haben, wenn sie über die Kompetenzen verfügen.

In der *Arzt-Gruppe* berichtet ein Befragter darüber, dass er Angebote wie die AIDS-Hilfe oder auch andere sehr gezielt aufsucht, um Entscheidungshilfen zu erhalten. Er sagt zudem, dass die AIDS-Hilfe ihm schon das Gefühl geben würde, krank zu sein.

Fall 13: siehe S. 61.

„Und da ist, also das ist nur die AIDS-Hilfe selbst, also wenn ich da reingehe, dann kriege ich immer das komische Gefühl, die Seiten gewechselt zu haben. Wenn ich das so sagen soll. Also vom Nicht-Infizierten zum, zum also, ne (?), zum irgendwann selbst Betroffenen, das haftet einfach dieser Institution noch aus meiner Sicht

einfach noch so ein bisschen an. Hat aber trotzdem eine Selbstverständlichkeit, so. Und Arzt ist ganz selbstverständlich mittlerweile, also das, was ich vorhin sagte, mich einem Arzt gegenüber zu outen oder so, das ist (Pause), hab ich mich irgendwie dran gewöhnt, glaub ich, ist halt so. Ja von daher denke ich, kann ich das Angebot, von dem was ich weiß, dass es professionell angeboten wird, dann auch so jetzt, also nehm ich auch ganz bewusst als solches in Anspruch.“ (13/152).

Es zeigt sich, dass es in der *Arzt-Gruppe* und auch in der *AIDS-Hilfe-Gruppe* wahre Experten zum Thema HIV gibt, deren Informationsbedarf zum größten Teil bereits gedeckt ist und der nur noch mit relevanten neuen Informationen aufgefrischt wird.

Auf der anderen Seite gibt es in der *Arzt-Gruppe* auch eine Person, die noch keinen geeigneten Weg gefunden hat, die richtigen Informationen und eine geeignete Beratung zu bekommen. Für sie scheint es allgemein schwierig, den Zugang zu passenden Angeboten zu finden.

Fall 10: siehe S. 70.

J. schildert ihr einziges Erlebnis mit Beratung außerhalb der ärztlichen Praxis so:

„Ich war erschrocken von der Frau. Also weil erst wo es um das Berufliche ging, das war okay. Aber wie sie dann ins Persönliche ging, so mit Freund und so, ne (?), da habe ich mich sehr erschrocken. Weil sie war sehr offen und irgendwie konnte ich damit nicht so wirklich umgehen. Also von daher, das war schon echt erschreckend. Aber na ja, hat mir geholfen. Bin ja schlauer raus gegangen als rein.“ (10/132).

Weitere Beratungen hat J. trotz selbst geäußertem Bedarf noch nicht in Anspruch genommen. Ein Versuch, die AIDS-Hilfe zu besuchen scheiterte:

J: „Also bei dieser Beratung war ich kurz nachdem ich das erfahren habe. Seit dem habe ich mich nicht mehr gekümmert. Einmal wollte ich dahinten (deutet Richtung AIDS-Hilfe) reingehen. Aber dann habe ich mich nicht getraut, dann bin ich wieder nachhause gefahren.“

I: „Du hast Dich nicht getraut?“

J: „Ja, es war mir peinlich, so unangenehm. Und sonst gehe ich nur zu meinem Arzt bloß.“ (10/116-118).

Eine Person schildert aber auch, dass sie eigentlich keine tieferen Informationen über HIV und die Folgen wünscht (siehe Fall 09, S. 63, Zitat 09/118).

Personale Ressourcen (Moderatoren)

Unter dieser Kategorie wurden personale Ressourcen zusammengefasst wie sie z.B. bei Schwarzer (2004) genannt sind und die besonderen Einfluss auf die Bewältigung nehmen (siehe auch Abschnitt 2.2). Ihre Wechselwirkung mit sozialen Ressourcen ist sicher nicht von der Hand zu weisen und darf daher nicht völlig unbeachtet bleiben.

In der Gruppe der Befragten aus der AIDS-Hilfe macht eine Person Aussagen über ihre selbst eingeschätzte Selbstwirksamkeit sowie über die Wertschätzung der eigenen Person.

Sie hat bereits viele Erfahrungen gesammelt und engagiert sich heute selbst im Kampf gegen HIV und für Menschen mit HIV und AIDS. Sie ist sich sicher, dass sie heute mit Diskriminierungen gut umgehen könnte.

Fall 06: siehe S. 53.

„Dass ich auch keine Angst mehr habe, dass mich ein Mensch diskriminieren kann, weil meine Würde kann er mir nicht nehmen. Das habe ich gelernt. Er kann mir alles wegnehmen, aber meine Würde nicht. Ich liebe mich auch selber mehr, ich kann auch wieder zu anderen Leuten sagen, warum magst Du mich jetzt nicht, weil ich das jetzt habe (?), warum hast Du Angst vor mir? Ich kann damit auch Konversation betreiben, warum hast Du Angst vor AIDS, warum hast Du Angst, ja, ist ja nicht. Wenn es denn so wäre, könnte ich eigentlich ganz selbstbewusst damit umgehen.“ (06/100).

Auch vor der eigenen Infektion gemachte Erfahrungen, die ein gewisses Wissen bedingen, werden positiv eingeschätzt.

Fall 05: siehe S. 60.

„Also, ich muss dazu sagen, mit dem AIDS-Thema hatte ich früher schon mal zu tun. Und zwar, da wohnte ich noch zuhause, in [Stadtteil], und da hatten wir einen Bekannten, der hat HIV gehabt und ist daran gestorben. Also, mit anderen Worten; ganz so, ähm, - ganz ohne Wissen bin ich da nicht ran gegangen oder rein gekommen.“ (05/135)

Auch in der *Arzt-Gruppe* berichtet eine Person über ein hohes Maß an Selbstwertschätzung und Selbstwirksamkeitsüberzeugung. Sie konnte den Glauben daran, gut mit einer evtl. eintretenden Infektion umgehen zu können, wirklich umsetzen.

Fall 09: siehe S. 55.

„Jupp, hab ich gesagt, wenn ich irgendwann mal so ein Ergebnis krieg, werdet Ihr sehen, wie ich damit umgehe. Ich werde damit nicht zusammenbrechen.“ (09/86).

5 Diskussion

5.1 Hypothesenprüfung

Für die Prüfung der in Abschnitt 2.5 aufgestellten Hypothese müssen sowohl die Ergebnisse der Netzwerkerhebung und die des qualitativen Interviews zusammen betrachtet werden. Es bestätigt sich, dass die Personen, die sich besser in ein soziales Netz integriert fühlen, die unternommenen Bewältigungsversuche in ihrem Ergebnis besser beurteilen. Die Hypothese lautet, dass **je höher das Maß an sozialer Unterstützung im Sinne der Integration in ein Netzwerk ist, desto besser die subjektive Bewertung der Bewältigungsversuche ausfällt**. Sie muss aufgrund der empirischen Ergebnisse angenommen werden.

Die Annahme der Hypothese lässt sich mit den Ergebnissen folgendermaßen begründen: Ein großer Teil der Personen, die in ihrem Umfeld mit der HIV-Infektion offen umgehen, haben große Netzwerke, aus denen sie Unterstützung erhalten. Dabei verfügen sie oftmals über Kontakte zu primären sowie zu sekundären und tertiären Netzwerken. Es sind insbesondere diese Personen, die sich im qualitativen Interview mit der Lebenssituation größtenteils zufrieden zeigen. Diese Personen schätzen die Bedeutung der sozialen Kontakte in den Bewältigungsprozessen zumeist als wichtig ein. Dies bezieht sich sowohl auf die primären Netzwerke, also auch auf Kontakte aus institutionellen Zusammenhängen.

5.2 Diskussion der empirischen Ergebnisse

Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse

Die Diagnose der HIV-Infektion ist für den größten Teil der Befragten ein besonderer Einschnitt im Leben. Es bestätigt sich hinsichtlich der Diagnose die formulierte Annahme, dass einige Personen das positive Testergebnis nicht in einer symptomfreien Phase, sondern aufgrund einer schweren HIV-assoziierten Erkrankung erhalten (siehe hierzu Abschnitt 2.1.2). Die Folgebelastungen der HIV-Infektion greifen in sehr viele verschiedene Lebensbereiche ein. Besonders häufig werden u.a. Probleme in Bezug auf soziale Kontakte genannt, die insbesondere auf eine fehlende Offenheit aus Angst vor Zurückweisung und Diskriminierung zurückgeführt werden können. Weiterhin werden finanzielle Probleme durch eintretenden Arbeitsunfähigkeit oder auch Erwerbsunfähigkeit angegeben. Zudem verändern sich die Lebenspläne und Perspektiven der Befragten nach

der Diagnose oftmals stark. Ein großer Teil der befragten Personen leidet außerdem an Ängsten und emotionalen Belastungen. Es zeigt sich dabei die besondere Bedeutung von HIV als sexuell übertragbarer Infektionskrankheit, da häufig die Angst davor genannt wird, andere zu infizieren.

Da viele der Befragten bereits lange mit HIV infiziert sind, haben sie zudem oftmals schon schwere Erkrankungen als Folge der Infektion erlebt oder sie waren schon einmal am Vollbild AIDS erkrankt. Belastungen durch Nebenwirkungen der Therapie werden zwar von einigen Personen genannt. Sie spielen aber keine besonders große Rolle.

Aus der vorliegenden Untersuchung lässt sich zusammenfassen, dass die persönlichen sozialen Netzwerke eine wichtige Ressource für den Erfolg der Bewältigungsprozesse darstellen. Auch die sozialen Kontakte, die in Einrichtungen der Beratung und Unterstützung gefunden werden, also sekundäre und tertiäre soziale Netzwerke, haben dabei eine große Bedeutung. Dies gilt insbesondere für solche Personen, die aus dem primären Netzwerk weniger Unterstützung erhalten oder die im engeren Familien- oder Freundeskreis auf nur wenige oder keine Personen zurückgreifen können. Stärker in solche Einrichtungen eingebunden Personen beurteilen die Wichtigkeit der dort tätigen Mitarbeiter durchschnittlich höher. Die Personen aus der Stichprobe, die sich sowohl gut in ein primäres Netzwerk eingebunden erleben und darüber hinaus zusätzlich solche Leistungen in Anspruch nehmen, erweitern ihr soziales Netz in diesen Strukturen um weitere für sie wichtige Personen. Die Ergebnisse zeigen aber auch, dass nicht alle Personen Zugang zu beratenden oder unterstützenden Einrichtungen finden und darüber hinaus auch nicht bei allen ein subjektiver Bedarf vorhanden ist.

Professionelle Mitarbeiter in beratenden und unterstützenden Einrichtungen werden insbesondere in Bezug auf die informativ-beratende Unterstützung als wichtig eingeschätzt. Der informelle Kontakt zu HIV-infizierten Personen wird ebenfalls von einigen als wichtig eingeschätzt, da sich hierüber wieder Perspektiven erlangen lassen und neue Hoffnung geschöpft werden kann.

Als personale Ressourcen lassen sich bei einem Teil der Personen Kompetenzerwartungen bezogen auf z.B. das Handling der Krankheit oder auf den Umgang mit Diskriminierungen identifizieren. Als förderlich wird außerdem Wissen über die Infektion eingeschätzt.

Zur Bewältigung der verschiedenen Probleme werden sehr unterschiedliche Strategien eingesetzt. Insbesondere das Ereignis HIV, also die Krankheit als solche im Sinne einer Akzeptanz, kann nicht von allen Befragten erfolgreich bewältigt werden.

Diskussion

Es bestätigt sich, dass trotz des medizinischen Fortschritts weiterhin große Belastungen für Menschen mit einer HIV-Infektion bestehen. Die vielfältigen möglichen Problemfelder in sehr unterschiedlichen Lebensbereichen, wie sie unter anderem Laszig (2001) aufgezeigt hat, finden sich auch bei den Befragten in dieser Untersuchung wieder.

Die Ergebnisse zeigen Beispiele dafür, dass Menschen zum Teil noch über zwei Jahrzehnte nach einer Prognose von nur noch wenigen Jahren leben und dass das Überleben und Weiterleben für diese Personen zu den größten Herausforderungen gehört. Für die befragte Stichprobe lässt sich daher ableiten, dass der Erhalt von Lebensqualität für Menschen mit HIV gegenüber anderen Bereichen (wie z.B. der Vorbereitung auf das Sterben) an Wichtigkeit zugenommen hat. Dies trifft besonders auf die Personen zu, die HIV in der Vergangenheit noch als unmittelbare Lebensbedrohung erlebt haben und die nun durch eine verlängerte Lebenserwartung trotz zurückliegender schlechter Prognosen herausgefordert sind.

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit geben aber auch Hinweise darauf, dass heute neu infizierte Personen vor anderen Problemen stehen als früher infizierte. Der Grund ist sicherlich ebenfalls in den fortschrittlicheren Behandlungsmöglichkeiten der HIV-Infektion zu suchen, die die HIV-Infektion stark verändert hat. Es lässt sich zusammenfassen, dass diejenigen Personen in der Befragung, die am kürzesten infiziert sind, anders mit ihrer Infektion umgehen. Es finden sich Hinweise darauf, dass sich der Bedarf an Unterstützung und Beratung bei diesen Personen von dem der bereits länger infizierten unterscheidet. Diese Unterschiede beziehen sich auf den Informationsbedarf und vor allem auf die Fragen, die im Rahmen einer Inanspruchnahme von Beratungsleistungen zu klären sind.

Die meisten Personen haben die Diagnose der HIV-Infektion als besondere Zäsur erlebt. Vor dem Hintergrund der *transaktionalen* Einschätzung von Lebensereignissen (vgl. Filipp 1995a) muss eine Antwort auf die Frage versucht werden, warum es einigen aber gelingt, diese nicht als übermäßige Belastung zu erleben. Die Betrachtung der Einzelfälle verdeutlicht durchaus nennenswerte Besonderheiten bei diesen Personen: So berichtet eine Person

über ein großes und gut funktionierendes familiäres Netz, in dem beide Elternteile sowie Geschwister und auch weitere Verwandte zur Verfügung stehen. Wichtige Freundschaften ergänzen dieses Netzwerk. Sehr deutlich lassen sich hier soziale Ressourcen als Schutzfaktor im Sinne des *Haupteffektmodells* identifizieren (vgl. Leppin und Schwarzer 1997 sowie Nestmann 2001). In einem anderen Fall hat sich die Person bereits vorher damit auseinandergesetzt, möglicherweise HIV-infiziert zu sein. Sie hielt es durch den eigenen Lebensstil für möglich, sich infiziert zu haben. Dies setzt einerseits Kenntnisse über die Infektionswege voraus, andererseits lässt sich auf eine gute Fähigkeit zur Selbst-Reflexion schließen. Die Person berichtete von einer hohen Selbstwirksamkeitsüberzeugung, da sie annahm, damit zu Recht zu kommen, wenn sie eines Tages tatsächlich eine HIV-Diagnose erhalten würde. Dieser Fall verdeutlicht die große Bedeutung personaler Ressourcen, wie sie u.a. Schwarzer (2004) beschreibt. Es ist außerdem auch eine Wechselwirkung zwischen den sozialen und personalen Ressourcen bekannt, die Aymanns (1995) ausführlich erörtert. Die Befunde dieser Arbeit lassen darauf schließen, dass soziale Unterstützung personale Ressourcen wie Kontroll- und Kompetenzerwartungen (z.B. Selbstwirksamkeitsüberzeugungen) positiv beeinflussen.

Bei denjenigen, die die Diagnose als belastendes Lebensereignis wahrnehmen, lässt sich als eine mögliche Reaktion der Rückzug, also eine Bewältigungsstrategie der *Aktionshemmung*, identifizieren. Diese palliative Bewältigungsreaktion dient dem Ziel der Aufrechterhaltung eines emotionalen Gleichgewichts. Der Systematik Schüsslers (1993; siehe Abschnitt 2.2) folgend, lässt sich in der vorliegenden Untersuchung eine Diskrepanz zwischen solchen personenbezogenen Aufgaben der Krankheitsbewältigung und den umweltbezogenen ausmachen, wenn durch diesen Rückzug die Beziehungen zu Freunden bedroht werden. Die Ergebnisse legen die Vermutung nahe, dass ein solcher Rückzug soziale Beziehungen mehr gefährdet als mögliche Ausgrenzungen oder auch Abbrüche von Beziehungen aufgrund der HIV-Infektion, die z.B. durch Unsicherheiten oder Ängste des Umfeldes bedingt sein können (vgl. z.B. Laszig 2001). Jedoch finden sich Hinweise darauf, dass Frauen Ausgrenzungen und Zurückweisungen anderer häufiger erleben als homosexuelle Männer und sich das soziale Netzwerk von Frauen nach der Infektion häufiger verkleinert und die Unterstützung aus dem sozialen Netz abnimmt. Diese Feststellung ist auch vor dem Hintergrund interessant, dass allgemein eher von einem (im Vergleich zu Männern) größeren Netzwerk bei Frauen ausgegangen wird, in denen sie sich außerdem über persönlichere und intimere Dinge austauschen (vgl. Schwarzer et al. 2002). Schwar-

zer et al. konstatieren an gleicher Stelle auch, dass das soziale Netz von Frauen einen stärkeren Schutz gegenüber stressreichen Anforderungen bieten würde. Für die Belastungen aus der HIV-Infektion scheint sich dieses in der vorliegenden Untersuchung allerdings nicht zu bestätigen. Vielmehr scheint das soziale Netz der betroffenen Frauen in der befragten Stichprobe starken Verkleinerungs- und Veränderungsprozessen zu unterliegen. Für allgemein gültige Aussagen hierzu war die Anzahl der berücksichtigten Frauen jedoch zu klein, daher wären weitere Untersuchungen diesbezüglich nötig (vgl. Abschnitt 6.3).

Laszig (2001) geht in seinen theoretischen Vorüberlegungen auf das Problem von HIV als Männerkrankheit ein, das sich damit in den Ergebnissen dieser Arbeit bestätigt. Dieses Problem erscheint deshalb so bedeutsam, da rund 1/5 der Neuinfektionen in Deutschland auf Frauen entfallen. Durch die Zunahme der Neuinfektionen vor allem in der Gruppe der MSM hat der prozentuale Anteil der Frauen von 26 % im Jahr 2000 auf 20 % im ersten Halbjahr 2000 abgenommen. Dies allerdings bei gleich bleibenden absoluten Zahlen (vgl. RKI 2005b).

Die Community homosexueller Männer als Hauptbetroffenengruppe scheint für das Thema HIV hingegen gut sensibilisiert zu sein. Die Personen, die sich aus dieser Gruppe ihrem Umfeld gegenüber geöffnet haben, berichten eher, dass sie ihren Freundeskreis erhalten oder erweitert haben. Es gelingt ihnen gut, durch das *Outing* soziale Unterstützung zu mobilisieren. Hinweise darauf, dass homosexuelle Männer häufig keine gute Anbindung an ihre Primärfamilie hätten, wie sie z.B. Laszig (2001) gibt, bestätigen sich in den Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung nur teilweise. Zwar berichtet ein kleiner Teil der befragten homosexuellen Männer über solche Fälle, es finden sich andererseits aber auch Hinweise darauf, dass eine Infektion mit HIV die Anbindung an die Primärfamilie eher verstärkt und sich das Verhältnis zu den Eltern in dieser Betroffenenengruppe verbessern kann. Eine Ursache hierfür könnte die sich wandelnde gesellschaftliche Einstellung sein; Homosexualität ist heute als Lebensweise sicher akzeptierter als noch vor einigen Jahren. Diejenigen allerdings, die sich gegenüber dem Umfeld nicht geöffnet haben, verfügen eher über kleinere Netzwerke und nur wenige Personen, die als Unterstützungsressource in Betracht kommen. Je mehr Personen von der Infektion wissen, desto wahrscheinlicher ist die Gefahr, enttarnt oder entdeckt zu werden. Trotzdem wenden sich auch versteckt lebende Personen teilweise an unterstützende Einrichtungen, um hier einen geschützten Raum zu erleben und Menschen begegnen zu können, mit denen sie offen sprechen können.

Neben den hier bereits diskutierten Befunden über das Haupteffektmodell sozialer Unterstützung findet sich in den Ergebnissen auch eine Reihe von Hinweisen zum *Puffereffekt* (vgl. Leppin und Schwarzer 1997 sowie Nestmann 2001). Beziehungen zu anderen Personen werden von den Befragten als sehr wichtig für die Bewältigung eingeschätzt. Herbst (2004) identifizierte Partner, Eltern, Geschwister und Freunde (in dieser Reihenfolge) als wichtigste Bezugspersonen im sozialen Netzwerk. Die Befunde der vorliegenden Untersuchung bestätigen dies im Grunde, jedoch wurde keine Rangordnung erhoben. Die Bedeutung eines Partners für den Erhalt sozialer Unterstützung wurde in dieser Arbeit bereits dargestellt (siehe Abschnitt 2.3.1). In der vorliegenden Untersuchung konnten darüber hinaus bei Personen ohne aktuelle Partnerschaft vor allem noch Ex-Partner als wichtige soziale Ressource bestimmt werden. Wahrgenommene soziale Unterstützung scheint demnach in einigen Fällen die Partnerschaft zu überdauern.

Im familiären Bereich und insbesondere bei den Eltern zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, dass bereits belastete Beziehungen nach dem Bekanntwerden der HIV-Infektion zum Teil wieder besser werden und sie die Menschen einander wieder näher bringen kann. In anderen Fällen zerbrechen Beziehungen zu den Eltern aber auch völlig daran. Dies droht insbesondere dann, wenn die Beziehungen bereits belastet sind. Es lässt sich aber auch der Befund ableiten, dass gute Beziehungen zu den Eltern subjektiv eher noch besser werden.

Die Ergebnisse zum sozialen Netzwerk und der sozialen Unterstützung bestätigen auch die Befunde von Baumeister et al. (2004). Wer sich in familiäre oder freundschaftliche Strukturen schlechter eingebunden erlebt oder wenig Unterstützung wahrnimmt, nimmt häufiger Ärzte und auch andere professionelle Mitarbeiter bzw. institutionelle Strukturen in Anspruch. Es zeigt sich aber auch, dass nicht alle Personen Zugang zum HIV-Hilfesystem finden. Die Gründe hierfür lassen sich in den Besonderheiten der Krankheit als auch in den Institutionen selbst finden. Die Angst vor einer möglichen Deanonymisierung durch den möglicherweise sichtbaren Besuch beratender Einrichtungen kann als groß eingeschätzt werden. Damit sind Ängste vor Diskriminierungen und Stigmatisierungen aus dem persönlichen Umfeld verbunden. Aus der Praxis heraus wird die aufsuchende Arbeit an neutraleren Orten als eine gute Möglichkeit eingeschätzt, solche Personen zu erreichen (vgl. Korell 28.06.06). Neben Angst vor Stigmatisierungen zeigt sich in den Ergebnissen, dass auch die Auseinandersetzung mit Themen wie Sexualität, die bei HIV zwangsläufig behandelt werden, ein Hemmnis darstellen kann.

Darüber hinaus gibt es in der vorliegenden Untersuchung auch Hinweise darauf, dass Aspekte der Bildung eine Rolle bei der Inanspruchnahme von unterstützenden Angeboten spielen. Es steht fest, dass der Bildungsstand eine der einflussreichen Determinanten von Gesundheit ist (vgl. Dahlgren und Whitehead 1991 zitiert nach Naidoo und Wills 2003). Dieser Einfluss ist auch hinsichtlich des Zugangs zu und der Inanspruchnahme von Angeboten der Gesundheitsförderung belegt (vgl. Mielck 2003). Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit legen die Vermutung nahe, dass dieses auch für Angebote für Menschen mit HIV angenommen werden kann. Darum wurde der subjektive Eindruck der Mitarbeiter über den Bildungsstand der Klienten in der Beratung der AIDS-Hilfe Hamburg abgefragt (vgl. Korell 28.06.06)¹⁴. Hier zeigt sich, dass sich in den Angeboten der Sozialberatung und der medizinischen Beratung subjektiv keine Auffälligkeiten ergeben (weder ein erhöhter Anteil höher gebildeter noch ein höherer Anteil eher niedrig gebildeter¹⁵). Die Sozialberatung findet neben den Angeboten im Haus der AIDS-Hilfe auch aufsuchend in Arztpraxen und Krankenhäusern statt. Auch in der aufsuchenden Arbeit zeigen sich subjektiv keine Unterschiede. In der psychologischen Beratung finden sich hingegen zu einem höheren Anteil eher höher gebildeter Personen. Die psychosoziale Begleitung, die u.a. Krisenintervention bei schweren Problemen anbietet, wird allerdings vermehrt von niedriger gebildeten Personen abgefragt. Ob bei Personen mit einem niedrigeren Bildungsstand aber ein ungedeckter Bedarf zurückbleibt oder ob solche Personen teilweise keinen oder verspätet Zugang finden, lässt sich damit nicht endgültig beantworten. Diese Fragen wären ggf. weiter zu untersuchen (siehe Abschnitt 6.3).

Die Befunde dieser Untersuchung zeigen aber auch, dass zusätzlich zum niedrigen Bildungsstand in der kleinen untersuchten Stichprobe auch die Diagnose bei den Personen am kürzesten zurückliegt, die keine Unterstützung außerhalb ärztlicher Beratung abrufen oder deren Versuche dies zu tun bislang nicht zu dem gewünschten Erfolg geführt haben. Unabhängig vom Bildungsstand lässt sich feststellen, dass sowohl bei früher infizierten Personen als auch bei den heute neu infizierten Personen die Zeit eine Rolle zu spielen scheint, die von der Diagnose bis zur Inanspruchnahme solcher Leistungen vergeht. Allerdings finden sich keine Hinweise darauf, dass sich der tatsächliche Bedarf erst in dieser Zeit entwickeln würde. Vielmehr kann davon ausgegangen werden, dass der Zugang zu

¹⁴ Die Erhebung fand spontan in der Teamsitzung durch den Projektleiter statt; die Ergebnisse stellen den subjektiven Eindruck der anwesenden Mitarbeiter dar.

¹⁵ Die gebildeten Kategorien wurden für diese Spontanerhebung folgendermaßen definiert: „Höher gebildet“ = Mittlere Reife oder höher, „niedriger gebildet“ = höchstens Haupt- bzw. Volksschulabschluss.

geeigneten Angeboten nicht immer sofort gelingt und somit eine fachliche Unterstützung zunächst in einigen Fällen ausbleibt.

Sich Beratung und Unterstützung zu holen, lässt sich als Bewältigungsform der direkten Aktion aus dieser Untersuchung heraus als wichtig identifizieren. Außerdem kommt der Informationssuche eine große Bedeutung zu. Im Bereich der Informationsquellen spielen vorrangig Angebote eine Rolle, die mit sozialen Kontakten verbunden sind. Als solche wichtige Informationsquellen lassen sich neben professionellen Mitarbeitern vor allem selbst Betroffene identifizieren. Die Bedeutung dieser privaten Kontakte, die eher in die Rubrik Freundschaft fallen, ist nicht mit derer professioneller Mitarbeiter zu vergleichen. Diese haben ihre Bedeutung eher in der Lösung bestimmter Probleme und bieten eine mehr professionelle Beziehung an. Aber auch weniger persönliche Quellen wie vor allem das Internet als schnelles und aktuelles Medium gewinnen an Bedeutung.

Die Inanspruchnahme von Leistungen der Beratung und Unterstützung, der Austausch mit anderen Personen und der Erwerb von Informationen machen manche Betroffene im Laufe der Zeit zu wahren Experten; der Bedarf an Informationen sinkt dann wieder und das Ausmaß an Sicherheit im Umgang mit der Infektion ist gestiegen. Dies scheint positiv auf den erfolgreichen Einsatz intrapsychischer Bewältigungsformen zu wirken. So nimmt auch der Bedarf an sozialer Unterstützung zur Bewältigung des Krankheitsgeschehens bei einigen Personen wieder ab.

In den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit bestätigen sich die Ergebnisse von Laszig (2001). Dieser untersuchte in seiner Arbeit u.a. den Zusammenhang psychosozialer Belastungen von Personen mit HIV und AIDS und dem Vorhandensein und der Wahrnehmung sozialer Ressourcen und kam zu dem Ergebnis, dass das Befinden vom Ausmaß sozialer Unterstützung abhängt. Im Bereich der informativ-beratenden Unterstützung identifizierte Laszig vor allem Experten als bedeutsam. Auch dieses bestätigt sich in den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit. Die quantitative Ausrichtung seiner Meta-Analyse kann durch die vorliegende qualitative Untersuchung unterstützt werden.

5.3 Methodendiskussion

Qualitative Forschung hat das Ziel, die soziale Wirklichkeit zu beschreiben. Dabei spielt das *interpretative Paradigma* eine entscheidende Rolle. Dieses besagt, dass alle gesellschaftlichen Zusammenhänge nicht objektiv vorgegeben und deduktiv erklärbar sind, sondern das Ergebnis eines interpretationsgeleiteten Interaktionsprozesses darstellen (vgl.

Lamnek 2005). Methodologisch ist qualitative Forschung als Interpretation der beobachteten Realität das komplementäre Gegenstück zu dieser Sichtweise auf die soziale Wirklichkeit. Quantitativ-standardisierende Forschung unterstellt hingegen eine existierende objektive Realität außerhalb der Interpretation (vgl. ebd.).

In der vorliegenden Arbeit wurden neben qualitativen Methoden quantitative Techniken integriert. Ziel war es, bestimmte soziale Phänomene nicht nur ausschließlich erklären, sondern auch verstehen zu können. Der dafür gewählte Methodenmix hat sich zur Bearbeitung der Fragestellungen bewährt.

Einsatz des Netzwerkinstruments

Der von Neyer und Asendorpf entwickelte Netzwerkfragebogen wurde z.B. von Neyer und Lang (2004) in einer Studie an 489 Teilnehmern in einem Abstand von 4 Jahren zweimal verwendet. Für die hier vorliegende Untersuchung an einer wesentlich kleineren Stichprobe wurde das Instrument leicht verändert und damit an die Fragestellung dieser Arbeit angepasst. Durch die weit geringere Datenmenge boten sich weniger komplizierte Rechenoperationen an, als vielmehr die Berechnung einfacher Kennwerte und die Verknüpfung der Ergebnisse mit den qualitativ gewonnenen Daten.

In der Durchführung zeigte es sich als hilfreich, dass die Skalen der Antwortkategorien den Befragten jeweils vorgelegt wurden. Trotzdem fiel es ihnen teilweise schwer, Kategorien wie *Nähe*, *Wichtigkeit* oder *Unterstützung* einzelner Beziehungen auf einer Skala einzuordnen. In den Ergebnissen schlägt sich zudem nieder, dass die Antwortkategorien nicht eindeutig definiert waren. Sie ließen Spielraum zur eigenen Interpretation; eine Verknüpfung mit den qualitativ erhobenen Daten, die ja ebenfalls subjektiv sind, bietet sich daher geradezu an.

Die Ergebnisse legen die Vermutungen nahe, dass die Instruktion, alle „wichtigen“ Personen zu benennen, bereits eine positive Färbung hatte. Obwohl die weiteren Anweisungen im Interview auch auf Konflikte und Ärger hinwiesen, wurden vorrangig positiv besetzte Beziehungen erfasst. An eher schwierige oder ärgerliche Beziehungen in den letzten 6 Monaten erinnert sich nur ein kleiner Teil der Befragten.

Qualitatives Interview und qualitative Inhaltsanalyse

Der genutzte Leitfaden für das qualitative Interview zielte auf persönliche Erfahrungen, Erlebnisse und Einstellungen ab. Für die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit kann nicht

ausgeschlossen werden, dass die dazu gemachten Aussagen der Befragten dem Phänomen der *Sozialen Erwünschtheit* unterliegen. Dieses Phänomen gehört zur Kategorie der so genannten *Response Biases* und beschreibt die Tendenz von Befragten, solche Antworten zu geben, die sozial wünschenswert sind (vgl. Polit und Beck 2004). Es ist also möglich, dass die Antworten auf verschiedene Fragen so formuliert wurden, dass sie vom Zuhörer vermutlich akzeptiert werden. Die Tatsache, dass bis auf eine Ausnahme alle Interviews ohne die Anwesenheit Dritter stattgefunden haben und den Befragten zugesichert wurde, dass ihre Daten streng vertraulich behandelt werden, gibt Grund zu der Annahme, dass das Ausmaß des Phänomens der *Sozialen Erwünschtheit* gering gehalten werden konnte. Der nur wenig standardisierte Leitfragebogen bot zudem vielfach die Möglichkeit Nachfragen zu stellen und genauer auf Einzelheiten einzugehen. Darüber hinaus wurde eine möglichst entspannte Atmosphäre in den Gesprächen geschaffen, mit denen dieser und anderer Möglichkeiten von Verzerrungen entgegen gewirkt werden sollte. Qualitative Forschung muss zudem immer auch als Kommunikation zwischen Forscher und zu Erforschendem gedacht werden; der Einfluss der Interaktionsbeziehung auf das Resultat ist demnach nicht als Störgröße, sondern als Bestandteil des Forschungsprozesses zu sehen (vgl. Küchler 1983 zitiert nach Lamnek 2005).

Ein weiteres Problem stellt die Retrospektive der Befragung dar. Es ist anzunehmen, dass sich ein Teil der Personen nicht mehr an alle Ereignisse erinnern kann, die zum Teil lange zurück liegen oder dass vor allem besonders gute oder besonders schlechte Ereignisse gut in der Erinnerung erhalten bleiben. In der Epidemiologie ist dieses Phänomen als *Recall-Bias* vor allem für *Fall-Kontroll-Studien*, einem retrospektiven Studiendesign, beschrieben (vgl. Gordis 2001). Der *Recall-Bias*, also die erinnerungsbedingte Verzerrung, kann sicher auch für qualitative Interviews in der sozialwissenschaftlichen Forschung nicht ausgeschlossen werden. Es ist anzunehmen, dass die teils lange Zeit zurückliegenden Ereignisse einer solchen erinnerungsbedingten Verzerrung unterliegen. Dies kann zur Folge haben, dass bestimmte Aspekte, vor allem solche mit starker emotionaler Färbung, anders erinnert und geschildert werden. Angesichts des Interesses an der persönlichen Sichtweise und dem subjektiven Empfinden jedes Einzelnen in der vorliegenden Arbeit, kann diese Verzerrung jedoch in Kauf genommen werden.

Überprüfung auf Gütekriterien qualitativer Forschung

Gütekriterien dienen als Zielvorgaben und Prüfsteine einer beliebigen Forschungsmethode, an denen der Grad der Wissenschaftlichkeit der Methode gemessen werden kann (Lamnek 2005). Klassische Gütekriterien aus der quantitativen Forschung, wie z.B. Validität und Reliabilität, lassen sich nur begrenzt für die qualitative Forschung anwenden, in der es um die Abbildung sozialer Wirklichkeit geht.

Mayring (2002) empfiehlt sechs Gütekriterien für qualitative Forschungsprozesse, auf deren Einhaltung die vorliegende Arbeit kurz untersucht werden soll.

Das Kriterium der *Verfahrensdokumentation* wurde in der vorliegenden Untersuchung erfüllt. Alle Prozesse im Forschungsprozess wurden dokumentiert; das methodische Vorgehen ist zudem sehr ausführlich in Abschnitt 3 dieser Arbeit dargestellt.

Für die *Argumentative Interpretationsabsicherung* gilt dieses ebenfalls. Die Schritte der Interpretation des Textmaterials sind stets vollständig verschriftlicht worden. Sie konnten jederzeit überprüft und ggf. revidiert werden.

Das Kriterium der *Regelgeleitetheit* kann durch die Einhaltung des Regelwerkes der *inhaltlichen Strukturierung* als Methode *qualitativer Inhaltsanalyse* (siehe Abschnitt 3.4) als erfüllt angesehen werden.

Die empirische Abbildung der sozialen Welt kann nur unter Berücksichtigung des vierten Gütekriteriums, der *Nähe zum Gegenstand*, gelingen. Durch die direkte Befragung von selbst Betroffenen zu ihrer Lebenswirklichkeit ist dieses Kriterium erfüllt worden.

Die *kommunikative Validierung*, also die Rückkoppelung der Interpretation an die Befragten selbst, ist nicht direkt erfolgt. Sie ist jedoch auch kritisch zu betrachten (vgl. Lamnek 2005, S. 147). Ein Austausch über die Ergebnisse und Interpretationen bestand aber unter anderem mit Mitarbeitern der AIDS-Hilfe Hamburg. Sie sind mit der Lebenswirklichkeit der Zielgruppe der Untersuchung sehr gut vertraut.

Als letztes Gütekriterium nennt Mayring die *Triangulation*. Sie meint u.a. die Untersuchung eines Phänomens mit verschiedenen Methoden oder Theorieansätzen. Dieses Kriterium wurde durch den Einsatz des eher quantitativ ausgerichteten Netzwerkinstruments, das nicht die umfassende Fragestellung der qualitativen Interviews, doch aber einige wichtige Teilaspekte aufgreift, berücksichtigt. Die Ergebnisse beider Verfahren stellen die Grundlage für die sich anschließenden Interpretationen dar.

5.4 Relevanz und Limitationen

Die erzielten Ergebnisse bilden einen Ausschnitt aus der Lebenswirklichkeit HIV-positiver Menschen ab. Im Wesentlichen wird die Gültigkeit und Relevanz der Ergebnisse durch die Auswahl der Population determiniert (vgl. Lamnek 2005, S. 189). Für die vorliegende Arbeit gilt, dass die Auswahl der Befragten nicht repräsentativ ist. Als Samplingmethode wurde das *Theoretical Sampling*, eine nicht-zufällige Methode der Stichprobenziehung, angewendet (siehe hierzu Abschnitt 3.2). Aus diesem und zahlreichen weiteren Gründen unterliegen die Ergebnisse einer Reihe von Limitationen.

So ziehen bereits die gewählten Zugangswege Beschränkungen nach sich. Alle Befragten wurden persönlich von Mitarbeitern einer Arztpraxis oder der AIDS-Hilfe Hamburg angesprochen. Stellt bereits die Ansprache bestimmter Patienten bzw. Klienten eine nicht zufällige Auswahl dar, bestehen weitere Limitationen durch die Auswahl einer bestimmten Praxis. Das Gleiche gilt für die Auswahl der AIDS-Hilfe Hamburg als Zugang, obwohl sie die größte Beratungsstelle für Personen mit HIV und AIDS in Hamburg ist. Die gewählten Zugangswege boten sich aus bereits dargestellten Gründen jedoch an, schlossen aber Personen von vornherein aus, die weder medizinische Behandlung noch Angebote der AIDS-Hilfe Hamburg in Anspruch nehmen.

Neben dem Zugangsweg müssen die gewählten Methoden, die ein persönliches Gespräch erforderten, als Beschränkung betrachtet werden. Sie machten ein persönliches Offenbaren gegenüber dem Interviewer nötig und stellten ein Risiko dar, da sie den Schutz der Anonymität aufhoben. Außerdem erforderte die Teilnahme ein gewisses Maß an Bereitschaft, sich mit der eigenen Lebenssituation zu befassen. Der Einfluss dieser Limitationen wird bei näherer Betrachtung der Stichprobe deutlich. So konnten z.B. keine Menschen aus Hochprävalenzländern, die jedoch eine wesentliche Risikogruppe darstellen, erreicht werden. Auch war das Erreichen von Personen in akuten Krisen vermutlich nicht möglich.

Weiterhin konnten in der Untersuchung nur solche Personen berücksichtigt werden, die die dargestellten Angebote in der Stadt Hamburg nutzen. Die Ergebnisse dieser Untersuchung können dementsprechend nicht für die in ländlichen Gebieten außerhalb des Einzugsgebietes einer Großstadt mit HIV lebenden Personen gelten. Auf die besondere Bedeutung von Ballungsräumen bei der Verteilung von Menschen, die mit HIV in Deutschland leben, wurde bereits in Abschnitt 2.1 hingewiesen.

Da in der Untersuchung jedoch die im vorhergehenden Abschnitt dargestellten Gütekriterien eingehalten wurden, können die erzielten Ergebnisse auf solche Personen übertragen werden, die sich in einer ähnlichen Lebenslage und -situation befinden wie die Befragten.

Die Relevanz der Fragestellung dieser Untersuchung wurde bereits ausführlich in den dargestellten Hintergründen in Abschnitt 2.5 dargestellt. Ein großer Teil ähnlicher Untersuchungen zum Zusammenhang sozialer Ressourcen und der Bewältigung der HIV-Infektion ging noch von einer anderen Bedrohung und somit auch anderen einhergehenden Belastungen und Herausforderungen der HIV-Infektion aus. Die nachgezeichneten medizinischen Entwicklungen haben HIV und AIDS verändert. Untersuchungen aus der jüngeren Vergangenheit waren zumeist rein quantitativer Natur und bestätigten einen kausalen Zusammenhang zwischen der Verfügbarkeit sozialer Ressourcen und der erfolgreichen Bewältigung von HIV (z.B. Herbst 2004, Laszig 2001, Weilandt 1998). Aufgrund der quantitativen Ausrichtung betonten sie jedoch weniger die subjektiven Bedingungen als die vorliegende Arbeit. Daher können die Ergebnisse und Interpretationen der vorliegenden Untersuchung wertvolle Hinweise auf die Bedeutung sozialer Ressourcen für Menschen mit HIV in Zeiten moderner antiretroviraler Behandlungsmöglichkeiten und einer dadurch gestiegenen Lebenserwartung geben. Aus diesen lassen sich Implikationen für die Praxis ableiten, anhand derer Beratungs- und Unterstützungsangebote als Angebote zur Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV und AIDS sich auf die neuen Herausforderungen einstellen und ihr Angebot für die heutige Zielgruppe angemessen ausrichten können.

6 Schlussfolgerungen, Praxisimplikationen und weiterer Forschungsbedarf

Die Notwendigkeit von gesundheitsförderlichen Maßnahmen für Menschen mit einer HIV-Infektion wurde in dieser Arbeit bereits an unterschiedlichen Stellen dargestellt und mögliche damit verknüpfte Ziele wurden genannt. Vor diesem Hintergrund lassen sich aus den diskutierten empirischen Ergebnissen Schlussfolgerungen in Form von Implikationen für die Praxis der Gesundheitsförderung von Menschen mit HIV ableiten. Im sich anschließenden Kapitel werden diese Folgerungen für Entscheidungsträger und Praktiker in praxistauglichen Handlungsempfehlungen formuliert. Außerdem konnte ein weiter bestehender Forschungsbedarf ermittelt werden.

6.1 Schlussfolgerungen

Die Sekundär- und Tertiärprävention für Menschen mit HIV und AIDS hat eine große Bedeutung. Sie leistet einen wesentlichen Beitrag dazu, dass Menschen mit einer HIV-Infektion am Leben teilnehmen können und trägt zur Bewältigung von Belastungen und Problemen bei. Die Förderung sozialer Netzwerke oder Maßnahmen zu deren Erhalt sind dabei von besonders großer Wichtigkeit. Leistungen spezifischer Einrichtungen einschließlich der HIV-Schwerpunktpraxen in Anspruch nehmen zu können, bedeutet dabei immer auch die Erfahrung sozialer Unterstützung. Diese ist insbesondere für solche Personen bedeutsam, die nur auf wenige primäre soziale Kontakte zurückgreifen können.

Experten haben bezogen auf die informativ-beratende Unterstützung die größte Bedeutung und sind daher unersetzlich. Die möglichen Hürden für eine Inanspruchnahme dieser Leistungen müssen aber beseitigt werden, um wirklich alle Betroffenen mit einem Bedarf erreichen zu können. Insbesondere für diejenigen, die erst vor kurzem ihre Diagnose erhalten haben oder auch für Menschen mit einem eher niedrigen Bildungsniveau müssen die bestehenden Konzepte auf ihre Eignung hin überprüft werden.

Wird vordergründig die soziale Einbindung als wesentlicher und zu fördernder Schutzfaktor betrachtet, bieten sich Mitarbeiter aus den Einrichtungen nur in beschränktem Umfang an. Sie haben zwar wichtige Funktionen, können aber soziale Kontakte eher privater Natur nicht ersetzen. Die Paarbeziehungen, familiäre Kontakte und auch Freundschaften sind bezogen auf die emotionale Nähe sehr viel wichtiger. Ebenfalls von großer Bedeutung sind informelle Kontakte zu Personen, die selber mit HIV leben und auf

Erfahrungen zurückgreifen können. Sie dienen als Gesprächspartner, Vorbilder und als Wissensträger und können den Aufbau von personalen und sozialen Ressourcen und die Bewältigung von Belastungen fördern. Klassische Selbsthilfegruppen werden hingegen nur wenig in Anspruch genommen. Geschätzt wird offenbar eher ein Austausch auf einer anderen Ebene außerhalb institutioneller Zusammenhänge, die eher informell oder gar freundschaftlich geprägt ist. In den Theorien zur Gesundheitsförderung sind solche Rollenmodelle z.B. aus der sozialen Lerntheorie bekannt (vgl. z.B. Seibt 2003). Da passt es gut, dass viele Personen, die bereits lange mit HIV leben, zu wahren Experten geworden sind und sie sich, dies belegen auch die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung, oftmals gerne in Einrichtungen des HIV-Hilfesystems engagieren. Sie könnten vor allem dort gut eingesetzt werden, wo Netzwerke zu klein sind oder aber nicht angemessen unterstützen können (vgl. Hurrelmann 2003). Das eigene Engagement möglicher Betroffener, kann auch positiv auf die tätig werdenden Personen wirken. Sie haben eine sinnvolle und wichtige Aufgabe und erleben sich selber als wirksam. Für Einrichtungen wie die örtlichen AIDS-Hilfen, die zumeist aus der Selbsthilfe Betroffener hervorgegangen sind und die einen weiten Weg bis zur heutigen Professionalisierung gegangen sind, kann die stärkere Integration solcher Angebote eine gute Chance sein, bedarfsgerechte Angebote zu gestalten. Sie binden somit die Kompetenzen und Fähigkeiten der Betroffenen selbst ein und führen dadurch hochprofessionelle Angebotsstrukturen mit den Wurzeln der Selbsthilfe zusammen.

Aber auch der Kampf gegen die gesellschaftlichen Vorbehalte gegenüber Menschen mit HIV und AIDS muss weitergehen. Mehr als zwei Jahrzehnte nach dem Auftreten dieser Krankheit leben davon betroffene Personen noch immer mit großen Ängsten vor Ausgrenzungen. Besonders groß sind sie dort, wo Betroffene noch stärker in das gesellschaftliche Leben integriert sind, wie z.B. am Arbeitsplatz. Dabei ist es das erklärte Ziel der Gesundheitsförderung, HIV-infizierten Menschen das gesellschaftliche Leben zu ermöglichen. Personen mit HIV leiden zum Teil stark unter der fehlenden Offenheit in solchen Lebensbereichen. Hier besteht ein weiterhin großer Handlungsbedarf, der neben allen primärpräventiven Bemühungen in der Allgemeinbevölkerung nicht in Vergessenheit geraten darf.

Eine tolerante und akzeptierende Haltung in der Allgemeinbevölkerung zu erreichen wäre auch im Sinne einer Förderung sozialer Netzwerke wünschenswert. Während in der homosexuellen Community als Hauptbetroffenengruppe der Erhalt sozialer Bindungen

offensichtlich durch eine größere Akzeptanz leichter gelingt, können Frauen weniger darauf vertrauen. HIV muss angesichts der Infektionszahlen unter Frauen auch als Krankheit von anderen Gruppen verstanden werden. Sicher dürften solche Vorhaben in anderen betroffenen gesellschaftlichen Gruppen, wie z.B. Personen aus Hochprävalenzländern, noch schwieriger sein. Dennoch sind sie nötig, auch wenn hier zusätzlich kulturell bedingte Vorbehalte abgebaut werden müssen.

Mit dieser Arbeit sind, wie in den Limitationen aufgezeigt, keine genauen Aussagen über Menschen zu treffen, die außerhalb von Ballungsgebieten mit HIV leben. Auch wenn es sich dabei um insgesamt weitaus weniger Personen handelt als in den Städten, dürfte sich ihre Situation ungleich schwieriger darstellen. Es ist anzunehmen, dass die Haltung im Umfeld oftmals noch weniger akzeptierend ist. Außerdem fehlen dort ausgeprägte Strukturen, die in den Bereich sekundärer und tertiärer Netzwerke einordnen lassen, die sich in Form von helfenden und unterstützenden Einrichtungen aus gutem Grund so differenziert in den Großstadtreionen gebildet haben. Hier gibt es oftmals nicht nur eine einzige Beratungsstelle, sondern häufig eine Vielfalt an unterstützenden Einrichtungen auch für individuelle Lebenssituationen. Es gibt in der Regel mehrere Ärzte und Ambulanzen, die auf die Behandlung von HIV und AIDS spezialisiert sind. Für die ländlichen Gebiete wäre eine solche Infrastruktur sicher wünschenswert. Der dauerhafte Fortbestand der Beratungsstellen ist aber schon in vielen Großstädten durch massive Kürzungen öffentlicher Mittel ungewiss.

Gesundheitsförderung für Menschen mit HIV heißt im engeren Sinne, Ansprechpartner zu sein oder aber Ansprechpartner nennen oder gar liefern zu können. Menschen mit einer HIV-Infektion brauchen in unterschiedlich starkem Ausmaße Kontakte zu solchen Personen, die ihnen spezifisch auf vorhandene Fragen antworten oder auch unspezifisch Informationen geben können. Die Suche nach Unterstützung ist eine häufig anzutreffende Form der Bewältigung, genauso wie die damit eng verbundene Informationssuche.

Alle in der Beratung und Unterstützung von HIV-infizierten Personen tätigen, sollten die Dynamik dieses Tätigkeitsfeldes nicht aus den Augen verlieren. Weitere mögliche Veränderungen in den Belastungen und Herausforderungen sind in der Zukunft durchaus denkbar. Durch ein Voranschreiten der medizinischen Entwicklungen in der Behandlung der HIV-Infektion oder durch deren Ausbleiben zum Beispiel. Durch eine weiter steigende Neuinfektionsrate und ein zurückgehendes Schutzverhalten. Oder auch durch sozialpolitische Entscheidungen, die die Lebenssituation von Betroffenen weiter verändern.

6.2. Handlungs- und Praxisempfehlungen

Vorbehalte gegenüber Menschen mit HIV und AIDS in der Allgemeinbevölkerung sind weiter abzubauen und das Verständnis für unterschiedliche Lebensweisen muss gefördert werden!

So lange eine Impfung gegen HIV nicht möglich ist, bleibt Verhaltensprävention das einzige mögliche Mittel zur Verhütung einer Infektion mit HIV. Ein weiteres Ziel öffentlicher Kampagnen muss aber auch die Verhältnisprävention sein. Hierzu gehört z.B. die Schaffung eines gesellschaftlichen Klimas, in dem Menschen mit HIV leben können, ohne Ausgrenzung und Zurückweisung befürchten zu müssen. Die fehlende Offenheit im Umgang mit ihrer Krankheit belastet viele Betroffene und bedroht darüber hinaus ihr soziales Netz. Solche Belastungen können auch heute noch mit der mangelnden Akzeptanz verschiedener Lebensweisen wie z.B. Homosexualität in vielen gesellschaftlichen Zusammenhängen beginnen.

Angebote zur Unterstützung und Beratung HIV-infizierter Personen als professionell und fachlich erbrachte Dienstleistung müssen erhalten und weiter ausgebaut werden.

Expertenwissen ist bei spezifischen Fragen nicht zu ersetzen. Im Bereich der informativ-beratenden Unterstützung kommt professionellen Mitarbeitern die größte Bedeutung zu. Alle Anbieter solcher Leistungen müssen dabei stets die dynamische Entwicklung von Belastungen und Herausforderungen bei HIV beachten und entsprechend schnell mit ihrer Angebotsstruktur reagieren.

Die sozialen Netzwerke und der Zusammenhalt der Communitys der stärker von HIV betroffenen Gruppen müssen weiter gestärkt und gegenseitiges Verständnis muss gefördert werden.

Intakte soziale Netze und gegenseitiges Verständnis schützen vor Ausgrenzung und dem Verlust von wichtigen Beziehungen! Die schwule Community ist als Hauptbetroffenengruppe schon jetzt ein gutes Beispiel dafür. Andere Communitys, in denen kulturelle Hürden bestehen können, benötigen hierfür sicher innovative Konzepte.

Der Arbeit mit Angehörigen, Partnern und Freunden von HIV-infizierten Personen muss noch mehr Aufmerksamkeit gewidmet werden.

Die Beziehungen zu Partnern, Eltern und engen Angehörigen und Freunden sind so wichtig wie keine anderen für Menschen, die von HIV betroffen sind. Sie stellen eine wertvolle soziale Ressource dar, die bei der Bewältigung von Belastungen und Herausforderungen eine große Unterstützung darstellt. Sowohl die Betroffenen selber und auch die wichtigen anderen Personen benötigen Unterstützung dabei, diese Beziehungen zu pflegen und auch über schwere Zeiträume hinweg zu erhalten.

Es ist notwendig, sich noch mehr als bisher um die von HIV betroffenen Frauen und ihre sozialen Netze zu kümmern.

Frauen verlieren häufiger wichtige Kontakte als z.B. homosexuelle Männer, wenn sie HIV-infiziert sind. Sie erleben mehr Ausgrenzungen und Abwertungen und benötigen deshalb eine ganz besondere Aufmerksamkeit und eine Lobby. Frauen untereinander bedürfen hier eines akzeptierenden Wir-Gefühls. HIV muss als Problem auch heterosexueller Menschen mehr in das Bewusstsein die Öffentlichkeit rücken.

Angebote müssen verstärkt an den Bedürfnissen der so genannten „Frisch-Infizierten“ ausgerichtet werden.

Die Belastungen und Herausforderungen, aber auch die Hemmnisse und Bedenken haben sich bei den „Frisch-Infizierten“ gegenüber denen der früheren infizierten Personen verändert. Die Angebote müssen sich darauf einstellen, dass die Bedrohung durch HIV heute anders ist und sich damit auch die Ansprüche der Klienten verändert haben.

Angebote müssen die Menschen dort abholen, wo sie stehen.

Nicht alle Personen mit einem Bedarf finden den Weg in Beratungsstellen, um sich Rat und Unterstützung zu holen. Es bestehen unterschiedliche Hürden und Hemmnisse, die abzubauen sind. Ein erster Schritt ist die Forcierung aufsuchender Arbeit. Präsenz in Arztpraxen ist damit ebenso gemeint, wie andere Orte, wo sich Betroffene aufhalten könnten. Wichtig ist, dass sie unentdeckt, diskret und mit dem nötigen Maß an Sensibilität unterstützende Angebote erhalten können. Dabei kann „abholen, wo sie stehen“ auch im übertragenen Sinne verstanden werden: das Wort AIDS kann ebenso ein Hemmnis sein, wie der offene Umgang mit Sexualität oder ein niedriger Bildungsstand der Zielgruppe. Diese Hürden müssen in der Gestaltung der Angebote weiter abgebaut werden. Auch die zunehmende Bedeutung des Mediums Internet kann für einen Schutz der Anonymität ge-

nutzt werden. Es eignet sich insbesondere dann, wenn die Angst erkannt zu werden sehr groß ist und der direkte Kontakt gescheut wird.

Die Vermittlung von Kontakten und Betroffenenkompetenz ist eine wichtige Aufgabe.

Die auf Erfahrungen beruhenden Kompetenzen von selber mit HIV infizierten Personen sind eine wertvolle Ressource. Informelle und freundschaftliche Beziehungen zu solchen Personen außerhalb institutioneller Strukturen können nicht durch die Unterstützung von professionellen Mitarbeitern ersetzt werden. Einrichtungen der Beratung und Unterstützung, die zu einem großen Teil aus Selbsthilfeszusammenhängen entstanden sind, haben die Möglichkeit, Menschen zueinander zu bringen. Diejenigen, die bereits länger mit einer HIV-Infektion leben, sind zum Teil wahre Experten für ihre Lebenssituation. Außerdem wollen sich einige von ihnen durchaus für andere Betroffene engagieren. Denkbar wäre daher zum Beispiel die Vermittlung von „Buddies“ die in einem eher privaten Rahmen außerhalb der Institutionen Hilfe und Unterstützung anbieten und dabei auf eigenen Erfahrungen aufbauen können und Vorbildcharakter haben.

6.3 Weiterer Forschungsbedarf und Ausblick

Für ein differenzierteres Verständnis wären weitere Forschungsarbeiten hinsichtlich des Beratungs- Unterstützungsbedarfs von so genannten „Frisch-Infizierten“ wünschenswert. Zwar konnte die vorliegende Untersuchung verdeutlichen, dass dieser Personenkreis die bestehenden Angebote nur begrenzt wahrnimmt oder sich nicht mit diesen zufrieden zeigt. Genauere Erkenntnisse über ihren tatsächlichen Bedarf kann jedoch nur die genauere Betrachtung dieser Betroffenenengruppe ermitteln.

Auch die Ergebnisse über die Betroffenenengruppe der Frauen werfen weitere Fragen auf. So kann die vorliegende Untersuchung zwar Hinweise darauf liefern, nicht aber eindeutig belegen, dass sich die sozialen Netzwerke von Frauen durch die HIV-Infektion verändern und verkleinern. Es finden sich Hinweise darauf, dass Frauen häufiger als Männer mit Zurückweisungen und Ausgrenzungen konfrontiert sind. Es wäre in weiteren Forschungsarbeiten vor allem die Frage danach von Interesse, ob Frauen häufiger wegen eines *kontrollierbaren Stigmas* (siehe Abschnitt 2.3.2) diese Zurückweisungen erfahren. Auch wären wissenschaftlich fundierte Konzepte für die Veränderung eines möglicherweise bestehenden Problems nötig.

Die vorliegende Untersuchung berücksichtigte außerdem nur solche Belastungen, die in der Zeit nach dem Bekannt werden der HIV-Infektion auftraten. Es ist aber deutlich geworden, dass ein Teil der befragten Personen auch zuvor schwere Belastungen erlebt hat, die nicht vom Ereignis der Infektion mit HIV zu trennen sind. Dies trifft insbesondere auf Personen zu, die drogenabhängig sind oder es waren. Aber auch andere schwerwiegende und stark lebensverändernde Ereignisse in der Biografie wurden deutlich. Es stellt sie die Frage, ob solche Personen anders mit den Belastungen aus der Infektion umgehen und ob sie dabei andere Strategien verfolgen bzw. auf andere, mehr oder auch weniger Ressourcen zurückgreifen können. Hierauf kann die vorliegende Untersuchung keine Antwort geben.

Von besonderem Interesse wäre eine Erhebung über den Bildungsstand der Besucher von AIDS-Hilfen und anderen unterstützenden Einrichtungen im HIV-Hilfesystem. Dem Verfasser dieser Arbeit ist kein solches Werk bekannt. Trotz der Anonymität der entsprechenden Stellen wäre eine Erhebung durchaus möglich und auch sehr empfehlenswert. Die vorliegende Untersuchung gibt Anhaltspunkte zu der Annahme, dass eher bildungsferne Personen die Angebote weniger nutzen. Eine Forschungsarbeit in dieser Richtung liegt von Bochow (1997) vor. Sie hat jedoch ausschließlich homosexuelle Männer berücksichtigt, zudem ist Bildung nur ein Aspekt des Unterschichts-Konzepts, das in der Arbeit Anwendung findet. Eine solche Untersuchung wäre unbedingt zu aktualisieren; dabei sollte sie auch andere Betroffenenengruppen berücksichtigen und vor allem auch die Situation bereits HIV-infizierter Personen mehr berücksichtigen. Darüber hinaus wäre eine statistische Überprüfung der Hinweise aus der vorliegenden Arbeit durch eine umfangreichere quantitative Forschungsarbeit für zukünftige Konzeptionen und Umgestaltungen wertvoll. Zudem wäre eine Bearbeitung der Fragestellungen dieser Arbeit für die eher ländlichen Regionen von großem Interesse.

7 Literaturverzeichnis

- Aymanns, Peter. (1995). Soziale Netzwerke und kritische Lebensereignisse. In Rainer Ningel und Wilma Funke (Hg.), *Soziale Netze in der Praxis*. (S. 24–39). Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie.
- Baumeister, S.E., Alte, D., John, U. (2004). Inanspruchnahme medizinischer Leistungen: Welche Rolle spielt die soziale Unterstützung? Ergebnisse der Study of Health in Pomerania (SHIP). *Gesundheitswesen* 2004; 66: 175–179.
- Bochow, Michael. (1997). *Informationsstand und präventive Vorkehrungen im Hinblick auf AIDS bei homosexuellen Männern der Unterschicht*. (Expertise im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, Bonn.) AIDS-Forum DAH, Band 25. Berlin.
- Brandtstädter, Jochen und Gräser, Horst. (1999). Entwicklungsorientierte Beratung. In R. Oerter, C.v. Hagen, G. Röper und G.G. Noam (Hg.), *Klinische Entwicklungspsychologie. Ein Lehrbuch*. (S. 335–350). Weinheim: PVU.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). (2005). *Gib AIDS keine Chance. Dokumentation 1985–2005: Die Kampagne zur AIDS-Prävention in Deutschland*. Berlin.
- Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) (Hg.). (2002). *HIV/AIDS. Heutiger Wissensstand*. (28. Auflage). Berlin.
- Faltermeier, Toni. (2005). *Gesundheitspsychologie*. (1. Auflage). Stuttgart: Kohlhammer.
- Filipp, Sigrun-Heide. (1995a). Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In Sigrun-Heide Philipp (Hg.), *Kritische Lebensereignisse*. (3. Auflage). (S. 3–52). Weinheim: Beltz PVU.
- Filipp, Sigrun-Heide. (1995b). Lebensereignisforschung – eine Bilanz. In Sigrun-Heide Philipp (Hg.), *Kritische Lebensereignisse*. (3. Auflage). (S. 293–326). Weinheim: Beltz PVU.
- Fydrich, Thomas und Sommer, Gert. (2003). Diagnostik sozialer Unterstützung. In Matthias Jerusalem und Hannelore Weber, *Psychologische Gesundheitsförderung: Diagnostik und Prävention*. Göttingen [u.a.] : Hogrefe, 2003
- Gordis, Leon. (2001). *Epidemiologie*. Marburg: Kilian.
- Hartl, Helmut. (2003). Geschichte der HIV-Therapie – wichtige Stationen. In Deutsche AIDS-Hilfe (DAH) (Hg.), *AIDS im Wandel der Zeit. Teil 1*. AIDS-Forum DAH Band 47. (S. 73-79). Berlin.
- Heim, Edgar. (1986). Krankheitsauslösung- Krankheitsverarbeitung. In E. Heim und J. Willi (Hrsg.), *Psychosoziale Medizin - Gesundheit und Krankheit aus biopsychosozialer Sicht*. (S. 343-390). Bd. 2 Klinik und Praxis, Berlin [u.a.]: Springer.
- Herbst, Friederike. (2004). *Soziale Unterstützung [und Lebensqualität] von HIV-infizierten Patienten durch das persönliche Beziehungsumfeld: eine Längsschnittuntersuchung über 5 Jahre*. Erlangen/Nürnberg, Universität, Dissertation.
- Hurrelmann, Klaus. (2003). *Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung*. (5. Auflage). Weinheim und München: Juventa.

- Kamps, Bernd Sebastian. (2005). Einleitung. In Christian Hoffmann, Jürgen K. Rockstroh, Bernd Sebastian Kamps (Hg.). *HIV.NET 2005*. www.hiv.net. (S. 21–39). Wuppertal-Beyenburg: Steinhäuser.
- Klusmann, Dietrich. (1989). Methoden zur Untersuchung sozialer Unterstützung und persönlicher Netzwerke. In Matthias C. Angermeyer und Dietrich Klusmann (Hg.), *Soziales Netzwerk. Ein neues Konzept für die Psychiatrie*. (S. 17–63). Berlin [u.a.]: Springer.
- Knoll, Nina, Scholz, Urte und Rieckmann, Nina. (2005). *Einführung in die Gesundheitspsychologie*. München und Basel: E. Reinhardt.
- Korell, Jörg. <joerg.korell@aidshilfe-hamburg.de>. 28.06.06. „AW: Was sagt das Team?“ [Einschätzungen des Mitarbeiterteams der AIDS-Hilfe Hamburg zum Bildungsstand der Klienten].’ Persönliche E-Mail (28.06.06).
- Laireiter, Anton. (1993). Begriffe und Methoden der Netzwerk- und Unterstützungsforschung. In Anton Laireiter (Hg.), *Soziales Netzwerk und soziale Unterstützung: Konzepte, Methoden und Befunde*. (S. 15–44). Bern [u.a.]: Huber.
- Lamnek, Siegfried. (2005). *Qualitative Sozialforschung*. (4. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz PVU.
- Laszig, Parfen. (2001). *Soziale Unterstützung und Bewältigung bei HIV/Aidspatienten. Eine Meta-Analyse*. Norderstedt: Books on Demand. Zugl.: Heidelberg, Universität, Dissertation 2001.
- Lazarus, R.S., und Launier, R. (1981). Streßbezogene Transaktion zwischen Person und Umwelt. In J.R. Nitsch (Hg.), *Stress - Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen*. (S. 213–259). Bern: Huber.
- Lazarus, Richard S. (1990). Streß und Streßbewältigung – Ein Paradigma. In Sigrun-Heide Filipp (Hg.), *Kritische Lebensereignisse*. (2. Auflage). (S. 198-232). München: Psychologie Verlags Union.
- Leppin, Anja und Schwarzer, Ralf. (1997). Sozialer Rückhalt, Krankheit und Gesundheitsverhalten. In Ralf Schwarzer (Hg.), *Gesundheitspsychologie*. (2. Auflage). (S. 349–373). Göttingen [u.a.]: Hogrefe.
- Lorenz, Rolf J. (1996). *Grundbegriffe der Biometrie*. (4. Auflage). Stuttgart [u.a.]: G. Fischer.
- Marcus, Ulrich und Starker, Anne. (2006). *HIV und AIDS. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 31*. Herausgegeben vom Robert Koch-Institut. Berlin.
- Mayring, Philipp. (1994). Qualitative Ansätze in der Krankheitsbewältigungsforschung. In Edgar Heim und Meinrad Perrez (Hg.), *Krankheitsverarbeitung. Jahrbuch der medizinischen Psychologie Nr. 10*. (S. 38–46). Göttingen: Hogrefe.
- Mayring, Philipp (2001). Kombination und Integration qualitativer und quantitativer Analyse. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum Qualitative Social Research (Online-Journal)*, 2(1). Verfügbar über: <http://www.qualitative-research.net/fqs-texte/1-01/1-01mayring-d.htm> (29.05.06).
- Mayring, Philipp. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung*. (5. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.

- Mayring, Philipp. (2003). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. (8. Auflage). Weinheim und Basel: Beltz.
- Mielck, Andreas. (2003). Soziale Ungleichheit und Gesundheit/Krankheit. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung*. (4. Auflage). (S. 213–216). Schwabenheim a. d. Selz: Peter Sabo.
- Naidoo, Jennie und Wills, Jane. (2003). *Lehrbuch der Gesundheitsförderung*. Herausgegeben von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). Köln.
- Nestmann, Frank. (2001). Soziale Netzwerke – Soziale Unterstützung. In Hans-Uwe Otto und Hans Thiersch (Hg.), *Handbuch der Sozialarbeit/Sozialpädagogik*. (2. Auflage). (S. 1684–1692). Neuwied, Kriftel: Luchterhand.
- Neyer, Franz J., und Lang, Frieder R. (2004). Die Bevorzugung von genetischen Verwandten im Lebenslauf. Längsschnittliche Befunde zu Plastizität und Stabilität der nepotistischen Orientierung bei jüngeren und älteren Erwachsenen. *Zeitschrift für Sozialpsychologie*, 35 (3), 2004, 115–129.
- Polit, Denise F. und Beck, Cheryl Tatano. (2004). *Nursing research: principles and methods*. (7th ed.). Philadelphia [u.a.]: Lippincott Williams and Wilkins.
- Preiser, Wolfgang (2005). Der HIV-Test. In Christian Hoffmann, Jürgen K. Rockstroh, Bernd Sebastian Kamps (Hg.). *HIV.NET 2005. www.hiv.net*. (S. 42–57). Wuppertal-Beyenburg: Steinhäuser.
- Reisbeck, Günter, Edinger, Manfred, Junker, Matthias, Keupp, Heiner und Knoll, Christopher. (1993). Soziale Netzwerke schwuler Männer im Zeichen von Aids. In C. Lange (Hg.), *AIDS – eine Forschungsbilanz* (Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung, Band 10) (S. 129–138). Berlin: Edition Sigma.
- Robert Koch-Institut (RKI). (2005a). *HIV/AIDS in Deutschland – Eckdaten*. Onlinepublikation unter: http://www.rki.de/cln_006/nn_334076/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten_und_Berichte/EckdatenDeutschland,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/EckdatenDeutschland. (15.01.06).
- Robert Koch-Institut (RKI). (2005b). *Epidemiologisches Bulletin. HIV-Infektionen und AIDS-Erkrankungen in Deutschland. Sonderausgabe B/2005*. Onlinepublikation unter: http://www.rki.de/cln_006/nn_338366/DE/Content/Infekt/EpidBull/Archiv/2005/Sonderausgaben/B__2005,templateId=raw,property=publicationFile.pdf/B_2005. (15.01.06).
- Robert-Koch-Institut (RKI) und Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA). 02.05.2006. *HIV/AIDS in Deutschland weiter auf erhöhtem Niveau. Gemeinsame Pressemitteilung des Robert-Koch-Instituts und der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung*. http://www.rki.de/cln_006/nn_334076/DE/Content/Service/Presse/Pressemitteilungen/2006/09__2006.html. (14.06.06).
- Rosenbrock, Rolf, Schaeffer, Doris, Moers, Martin, Dubois-Arber, Françoise, Pinell, Patrice, Setbon, Michel. (2002). Die Normalisierung von Aids in Westeuropa – Der Politikzyklus am Beispiel einer Infektionskrankheit. In Rolf Rosenbrock und Doris Schaeffer (Hg.), *Die Normalisierung von Aids. Politik – Prävention – Krankenversorgung*. (Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung, Band 23). (S. 11–68). Berlin: Edition Sigma.

- Rothermund, Klaus und Brandstädter, Jochen. (1997). Entwicklung und Bewältigung: Festhalten und Preisgeben von Zielen als Formen der Bewältigung von Entwicklungsproblemen. In Clemens Tesch-Römer et al. (Hg.), *Psychologie der Bewältigung*. (S. 120–133). Weinheim: Beltz PVU.
- Schröder, Kerstin E. E. und Schwarzer, Ralf. (1997). Bewältigungsressourcen. In Clemens Tesch-Römer et al. (Hg.), *Psychologie der Bewältigung*. (S. 174–195). Weinheim: Beltz PVU.
- Schüssler, Gerhard. (1993). *Bewältigung chronischer Krankheiten: Konzepte und Ergebnisse*. (Monographie zur Zeitschrift für psychosomatische Medizin und Psychoanalyse. 15). Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Schwarzer, Ralf. (2004). *Psychologie des Gesundheitsverhaltens. Einführung in die Gesundheitspsychologie*. (3. Auflage). Göttingen: Hogrefe.
- Schwarzer, Ralf, Taubert, Steffen und Schulz, Ute. (2002). Soziale Integration, Gesundheit und Lebenserwartung. *Berichte a. d. Sitz. der Joach. Jungius Ges. der Wissenschaften*, Jg 20, Heft 3, Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Schwarzer, Ralf, und Schulz, Ute. (2005). Krankheitsbewältigung. In D. Frey und C. Graf Hoyos (Hg.), *Psychologie in Gesellschaft, Kultur und Umwelt*. (S. 156–162). Weinheim, Germany: Beltz.
- Seibt, Annette C. (2003). Soziale Lerntheorie/Sozial-kognitive Theorie. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung*. (4. Auflage). (S. 206–208). Schwabenheim a. d. Selz: Peter Sabo.
- Strehmel, Petra und Haderlein, Ralf. (in Druck). Schwerpunkt: Psychologische Grundlagen. In Bernhard Eibeck, Ralf Haderlein, Petra Strehmel, *Personalmanagement in Bildungs- und Betreuungseinrichtungen. Studienbuch 13 zum Bildungs- und Sozialmanagement*. Remagen: Ibus.
- Trojan, Alf. Soziale Netzwerke und Netzwerkförderung. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hg.). *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden in der Gesundheitsförderung*. (4. Auflage). (S. 208–210). Schwabenheim a. d. Selz: Peter Sabo.
- Wasmuth, Jan-Christian. (2005). HIV und HBV/HCV-Koinfektionen. In Christian Hoffmann, Jürgen K. Rockstroh, Bernd Sebastian Kamps (Hg.). *HIV.NET 2005*. www.hiv.net. (S. 517–537). Wuppertal-Beyenburg: Steinhäuser.
- Weilandt, Caren. (1998). *Menschen mit HIV & AIDS. Ressourcen, Belastung und Bewältigung*. (Ergebnisse sozialwissenschaftlicher Aids-Forschung, Band 19). Berlin: Edition Sigma.

8 Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, den 11. Juli 2006

Matthias Kock-Reher

9 Anhang

9.1 Entwickelte Flyer zur Ansprache von möglichen Interviewpartnern.....	107
9.2 Teil A des Untersuchungsinstruments: Erfassung persönlicher Daten	111
9.3 Teil B des Untersuchungsinstruments: Instrument zur Erhebung des Netzwerkes	115
9.4 Teil C des Untersuchungsinstruments: Leitfaden für das qualitative Interview	120
9.5 Ergänzende Tabellen zum Ergebnisteil.....	122

9.1 Entwickelte Flyer zur Ansprache von möglichen Interviewpartnern



Ich freue mich, wenn Sie mein Vorhaben unterstützen.
Hinterlassen Sie mir einfach Ihren Namen und Ihre
Rufnummer hier im Haus der AIDS-Hilfe. Die Mitarbeiter
werden dies an mich weiterleiten.

Füllen Sie hierzu einfach die nebenstehenden Zeilen aus,
trennen diesen Teil ab und geben ihn einem Mitarbeiter der
AIDS-Hilfe. Ich werde mich dann in Kürze bei Ihnen melden.

Sollten Sie vorher schon Fragen haben, scheuen Sie sich
nicht, Kontakt mit mir aufzunehmen:

Matthias Kock-Reher
Vierländer Damm 8b
20539 Hamburg



matthias.kock@gmx.net
Telefon: 040 / 318 078 12
Mobil: 0173 / 234 47 63

**Ja, ich kann mir vorstellen, an einer Befragung
teilzunehmen.**

Name: _____

Telefon: _____

Und/oder E-mail: _____

Hinweis für die Mitarbeiter der AIDS-Hilfe Hamburg:
Die Zettel werden von Helga Neugebauer gesammelt und
Werden dort von mir abgeholt. Herzlichen Dank!

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

ich bin Student der Gesundheitswissenschaften an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg und suche für eine kleine Studie im Rahmen meiner Diplomarbeit Personen, die mit einer HIV-Infektion leben. Betreut wird mein Vorhaben von Frau Prof. Dr. Strehmel.



Können Sie sich vorstellen, mir ein bisschen aus ihrem Leben zu erzählen? Darüber, wie Sie mit anderen Menschen zusammen leben und welche Rolle aus ihrer Sicht ihre Krankheit dabei spielt?

Prima! Dann möchte ich mich gerne mit Ihnen verabreden! Selbstverständlich können Sie sich darauf verlassen, dass ich Ihre Daten und Angaben absolut anonym behandle.

-bitte umblättern-

Ich freue mich, wenn Sie mein Vorhaben unterstützen.
Hinterlassen Sie mir einfach Ihren Namen und Ihre
Rufnummer hier in der Praxis von Herrn Dr. Gellermann. Er
wird diese an mich weiterleiten.

Füllen Sie hierzu einfach die nebenstehenden Zeilen aus,
trennen diesen Teil ab und geben ihn einem Mitarbeiter der
Praxis. Ich werde mich dann in Kürze bei Ihnen melden.

Sollten Sie vorher schon Fragen haben, scheuen Sie sich
nicht, Kontakt mit mir aufzunehmen:

Matthias Kock-Reher
Vierländer Damm 8b
20539 Hamburg



matthias.kock@gmx.net
Telefon: 040 / 318 078 12
Mobil: 0173 / 234 47 63

**Ja, ich kann mir vorstellen, an einer Befragung
teilzunehmen.**

Name: _____

Telefon: _____

Und/oder E-mail: _____

Hinweis für die Mitarbeiter der Praxis Dr. Gellermann:

Bitte sammeln Sie die Zettel gemeinsam an einem Ort.
Sie werden von mir abgeholt. Herzlichen Dank!

9.2 Teil A des Untersuchungsinstruments: Erfassung persönlicher Daten

Persönliche Angaben/Demographisches

01. Geschlecht 0 männlich 0 weiblich

02. Wann sind Sie geboren?

Jahr _____

03. Welchen Familienstand haben Sie

0 verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft

0 verheiratet/eingetragene Lebenspartnerschaft aber getrennt lebend

0 ledig

0 geschieden

0 verwitwet

03A Leben Sie mit einem Partner zusammen (auch Ehepartner/eingetragener Lebenspartner)? 0 Ja 0 Nein

03B Haben Sie einen festen Partner/Partnerin, mit dem/der Sie nicht zusammenleben? 0 Ja 0 Nein

04. Welchen höchsten Schulabschluss haben Sie?

0 SchülerIn, Besuch einer allgemein bildenden Schule und zwar einer

0 SchülerIn anderer Schule und zwar

0 Ohne Schulabschluss

0 Haupt-/Volksschulabschluss

0 Realschulabschluss (Mittlere Reife)

0 Abschluss der Polytechnischen Oberschule (10. Klasse, vor 1956 8. Klasse)

0 Fachhochschulreife

0 Allgemeine oder fachgebundene Hochschulreife (EOS oder Gymnasium)

0 einen anderen und zwar

05. Welchen beruflichen Ausbildungsabschluss haben Sie?

- Noch in beruflicher Ausbildung (Azubi/StudentIn)
- Keinen beruflichen Abschluss und nicht in beruflicher Ausbildung
- Ausbildung absolviert
und zwar als

-
- Universitäts-, Hochschul- oder Fachhochschulabschluss
 - Einen anderen beruflichen Abschluss
und zwar als
-

06. Sind Sie zurzeit erwerbstätig (es zählt jede Erwerbstätigkeit, egal welchen zeitlichen Umfang sie hat!)?

- voll erwerbstätig
- Teilzeitbeschäftigt
und zwar mit

_____ Wochenstunden

- Altersteilzeit
- Selbständig
- Mini-Job, geringfügig erwerbstätig (max. € 400.-)
- unregelmäßig/gelegentlich beschäftigt
- in beruflicher Ausbildung/Lehre
- Umschulung
- Wehr-/Zivildienst
- Mutterschafts-, Erziehungsurlaub, Elternteilzeit oder sonstige Beurlaubung
- nicht erwerbstätig

- zurzeit bin ich jedoch arbeitsunfähig geschrieben (Krankschreibung) und zwar seit

_____ (möglichst konkret).

06A Wenn Sie nicht voll erwerbstätig sind, zu welcher Gruppe gehören Sie?

- 0 SchülerIn
 - 0 StudentIn
 - 0 RentnerIn
 - 0 Arbeitslos
 - 0 Hausfrau/Hausmann
 - 0 Sonstiges
und zwar
-

06B Welche berufliche Tätigkeit üben Sie hauptsächlich aus?

(Berufsbezeichnung?)

07. Wie viele Personen leben ständig in Ihrem Haushalt? _____

07A Wie viele Personen tragen zum Einkommen bei? _____

07B Wie viele Kinder leben in Ihrem Haushalt?

Anzahl: _____

Im Alter von: _____ Jahren

**08. Gerne möchte ich noch etwas zu Ihrer HIV-Infektion fragen.
Seit wann wissen Sie, dass Sie HIV-positiv sind?**

_____ Jahre, wenn kürzer als ein Jahr:

_____ Monate, Wochen

09. Ist Ihnen bekannt, wie Sie sich mit dem HI-Virus infiziert haben?

- 0 heterosexueller Kontakt
 - 0 homosexueller Kontakt
 - 0 Drogenkonsum
 - 0 Hämophilie/durch Bluttransfusion
 - 0 anderer und zwar
-

0 ist mir nicht bekannt

10. Welche Angebote nehmen Sie im Moment in Anspruch?

- 0 HIV-Schwerpunktarzt
 - 0 Beratungsstellen
 - und zwar
-
-

und hier besuche ich/nehme ich in Anspruch

- 0 Psychologische Beratung/Therapie
 - 0 Nichts davon
 - 0 anderes
 - und zwar
-
-

11. Welche der oben genannten Angebote haben Sie früher einmal in Anspruch genommen?

9.3 Teil B des Untersuchungsinstruments: Instrument zur Erhebung des Netzwerkes

Einleitung:

Zu Beginn möchte ich Sie darauf hinweisen, dass ich das gesamte Gespräch zwischen uns mit einem Tonbandgerät aufnehmen möchte. Die Aufnahmen werden ausschließlich für die Erstellung meiner Arbeit verwendet. Diese Methode macht es möglich, dass wir beide uns ungestört unterhalten können und ich nicht während unseres Gesprächs mitschreiben muss. Ich hoffe, das ist so in Ordnung?

Bevor ich das Gerät einschalte, möchte ich noch darauf hinweisen, dass alles, das Sie mir hier erzählen, selbstverständlich absolut vertraulich behandelt wird. Weder Ihr Name noch die Namen anderer Personen oder Details, an denen Sie zu erkennen wären, werden veröffentlicht. In meiner Arbeit werden alle persönlichen Daten anonymisiert.

Können wir beginnen?

Die ersten Fragen beziehen sich auf Personen, die in ihrem Leben eine wichtige Rolle spielen. Wichtig sind hier alle Personen, mit denen sie in der letzten Zeit, sagen wir in den vergangenen 6 Monaten, mindestens einmal Kontakt hatten. Versuchen Sie, sich auf die wichtigsten 20 Personen zu beschränken.

Das können Personen sein, mit denen Sie sich gut verstehen oder solche, mit denen Sie einfach Kontakt haben, weil Sie diese irgendwo treffen oder ihre Dienste in Anspruch nehmen; oder auch solche, mit denen Sie sich nicht gut verstehen (z.B. über die Sie sich öfter ärgern oder in deren Gegenwart Sie sich unsicher fühlen).

Kontakt haben kann bedeuten, länger mit jemandem zu sprechen, zu telefonieren oder schriftlich eine Nachricht von jemandem zu erhalten oder an ihn zu senden.

Im ersten Schritt möchte ich gerne mit Ihnen gemeinsam die Personen bestimmen. Zu diesem Zweck habe ich **KARTEN** vorbereitet. Schreiben Sie jeweils einen Vornamen (oder einen anderen eindeutigen Namen, wenn Sie den Vornamen nicht kennen oder lieber nicht verraten wollen) auf eine Karte, einfach in der Reihenfolge, wie Ihnen die Personen in den Sinn kommen.

Gerne möchte ich nun mit Ihnen überlegen, zu welcher Gruppe die Personen gehören. Ich habe dazu eine **LISTE MIT PERSONENGRUPPEN** vorbereitet. Überlegen Sie auch noch mal, ob Ihnen noch weitere Personen aus diesen Gruppen einfallen. Zu wem hatten Sie in den letzten 6 Monaten Kontakt und wer spielt davon eine positive oder negative Rolle für Sie?

Zu welcher der Gruppen gehört X? Zu welcher Y? usw.

Instruktion: Den Kennbuchstaben auf die Karte schreiben.

Kennbuchstabe



A	PARTNER/PARTNERIN
B	EHEMAILGE(R) PARTNER/PARTNERIN
C	ELTERN
D	GESCHWISTER
E	GROSSELTERN
F	KINDER
G	SONSTIGE VERWANDTE
H	FREUNDE UND FREUNDINNEN
I	NACHBARN/NACHBARINNEN
J	VEREINSMITGLIEDER
K	FREUNDE/BEKANNTE AUS SELBSTHILFEGRUPPEN
L	MITARBEITER(INNEN) AUS BERATUNGSTELLEN, PRAXEN ODER ÄHNLICHEN EINRICHTUNGEN
M	ARBEITSKOLLEGEN/ARBEITSKOLLEGINNEN
N	SONSTIGE PERSONEN

Nun, in einem weiteren Schritt, bitte ich Sie, die Beziehung zu den Personen zu beschreiben. Hierzu lese ich Ihnen für jede Person einige **ANGABEN ZUR BEZIEHUNG** vor und Sie können mir dann sagen, wie Sie dies jeweils bewerten. Hier mache ich mir ausnahmsweise einmal Notizen.

*Instruktion: Jeweils Skalen vorlegen! **MERKMALSLISTE** ausfüllen!*

LISTE MIT PERSONENGRUPPEN

PARTNER/PARTNERIN

EHEMALIGE(R) PARTNER/PARTNERIN

ELTERN

GESCHWISTER

GROßELTERN

KINDER

SONSTIGE VERWANDTE

FREUNDE UND FREUNDINNEN

NACHBARN/NACHBARINNEN

VEREINSMITGLIEDER

FREUNDE/BEKANNTEN AUS SELBSTHILFEGRUPPEN

MITARBEITERINNEN AUS BERATUNGSSTELLEN
ODER PRAXEN

ARBEITSKOLLEGEN/ARBEITSKOLLEGINNEN

SONSTIGE PERSONEN

MERKMALSLISTE

Spalte 1: Personen- nummer & Name	Spalte2: Gruppe	Spalte 3: Geschlecht	Spalte 4: Alter	Spalte 5: Kontakt	Spalte 6: Wichtig	Spalte 7: Konflikte	Spalte 8: Nähe	Spalte 9: Unter- stützung
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								
9								
10								
11								
12								
13								
14								
15								
16								
17								
18								
19								
20								
21								
22								

ANGABEN ZUR BEZIEHUNG

Spalte 3: Geschlecht	1 männlich 2 weiblich
Spalte 4: Alter	1 Sehr viel jünger als Sie selbst 2 etwa gleich alt 3 sehr viel älter als Sie selbst
Spalte 5: Kontakt <i>WIE HÄUFIG HABEN SIE KONTAKT?</i>	5 täglich 4 mehrmals in der Woche 3 einmal in der Woche 2 mehrmals im Monat 1 mindestens einmal im Monat 0 weniger als einmal im Monat
Spalte 6: Wichtigkeit <i>WIE WICHTIG SIND IHNEN SIE BEZIEHUNGEN IM EINZELNEN?</i>	5 Beendigung würde mich stark belasten 4 Beendigung würde mich vorübergehend belasten 3 Beendigung würde mich nur kurz belasten 2 Beendigung würde mir nichts ausmachen 1 Es wäre gut für mich, die Beziehung zu beenden
Spalte 7: Konflikte <i>WIE HÄUFIG GIBT ES KONFLIKTE/STREIT?</i>	5 gibt es fast bei jedem Zusammensein 4 gibt es oft 3 gibt es manchmal 2 sind selten 1 gibt es nie
Spalte 8: Nähe <i>WIE NAH FÜHLEN SIE SICH DEN PERSONEN?</i>	5 ich fühle mich der Person sehr nah 4 ich fühle mich der Person ziemlich nah 3 ich fühle mich ihr weder nah noch fern 2 ich fühle mich ziemlich fern 1 ich fühle mich sehr fern
Spalte 9: Emotionale Unterstützung <i>WER IST FÜR SIE DA, WENN SIE TROST ODER ZUSPRUCH BRAUCHEN, WER HAT SIE GERN?</i>	5 hat mir immer gezeigt, dass er/sie mich gern hat und war immer für mich da. 4 war oft für mich da 3 war für mich da, wenn es drauf ankam und es mir schlecht ging 2 ist eigentlich selten für mich da 1 ich fühle mich nicht unterstützt

9.4 Teil C des Untersuchungsinstruments: Leitfaden für das qualitative Interview

QUALITATIVER TEIL

1. Ebene: Kritische Lebensereignisse/Stress
**Welche Situationen gibt oder gab es in der Zeit seit Sie von Ihrer HIV-Infektion wissen, die Sie als besondere Herausforderung oder Belastung empfunden haben?
Schreiben Sie die einzelnen Situationen jeweils auf eine der Karten.**

Evtl. konkreter nachfragen: Was war am schlimmsten für Sie?

Evtl. nachchecken: Wann gab es krisenhafte Ereignisse/Situationen, durch was waren sie ausgelöst, zu welchem Zeitpunkt?

2. Ebene: Bewältigung
Instruktion: Die einzelnen Situationen auf den Karten aus Frage 1 zur Hilfe und Konkretisierung nehmen.
Was haben Sie unternommen, um diesen Herausforderungen oder Problemen zu begegnen?

Wie haben Sie sich gefühlt?

Evtl. konkreter nachfragen: Können Sie die Gefühle näher beschreiben?

Evtl. nachchecken: Welche Bewältigungsstrategien?

3. Ebene: soziales Netzwerk
Wie haben andere Personen von Ihrer HIV-Infektion erfahren? Wie ging es Ihnen damit?

Wenn Sie zurückblicken: Wie hat sich Ihr Freundes- und Bekanntenkreis verändert, seit Sie von Ihrer HIV-Infektion wissen?

Wie hat sich das Verhältnis zu Ihrer Familie und/oder zum Partner verändert?

Evtl. konkreter nachfragen: Wie haben sich Beziehungen verändert (weniger/mehr Bedeutung), welche neuen Personen sind hinzugekommen oder welche sind aus dem Kreis verschwunden? Welche Beziehungsabbrüche hat es gegeben, von wem gingen diese aus?

Bedenken: Es ist möglich, dass es keine Veränderungen gab.

4. Ebene: Bedarf an sozialer Unterstützung/Bewältigung
Instruktionen: Karten aus Frage 1 wieder zur Hilfe nehmen!
An welche konkreten Situationen können Sie sich erinnern, in denen Sie jemanden brauchten, der Ihnen zuhört, Sie tröstet, unterstützt oder Ihnen hilft?

Bedenken: Es ist möglich, dass es solche Situationen nicht gegeben hat und dass die Person versucht hat, die Situationen ohne Hilfe von außen zu meistern.

Evtl. nachchecken: Bei Zögern, Unklarheit: Welche Hilfe haben Sie von anderen erwartet?

5. Ebene: Emotionale soziale Unterstützung
Instruktion: Auch Bezug nehmen auf Teil B
Wer war für Sie in diesen Situationen da (wenn Sie Trost oder Zuspruch brauchten)? Welche Menschen haben Ihnen das Gefühl vermittelt, dass sie Sie wirklich gern haben?

Evtl. nachchecken: Wie haben Ihnen die Menschen dies gezeigt?

6. Ebene: Mobilisierung sozialer Unterstützung
Wodurch haben andere von Ihrer Situation erfahren oder wie haben Sie die Menschen gefunden und sie angesprochen?

Evtl. konkreter nachfragen: Wen haben Sie angesprochen?

7. Ebene: Informativ beratende soziale Unterstützung
Wo und bei wem haben Sie sich Informationen, Rat und Tipps beschafft?

Welche Informationen haben Sie sich dort holen wollen? Welche Hilfe und Unterstützung haben Sie bekommen?

Wie haben Sie sich dort/dabei gefühlt?

Evtl. konkreter nachfragen: in welchen Institutionen, bei welchen Personen, welchen Berufsgruppen?

9.5 Ergänzende Tabellen zum Ergebnisteil

Tabelle 13: Ergebnisse der Netzwerkerhebung aller Interviews

	Lfd. Nummer	Kategorie	Geschlecht	Alter	Kontakt	Wichtigkeit	Konflikte	Nähe	Unterstützung
Interview 1 Alter: 48 J. weiblich	1	FREUNDE	w	älter	1	5	4	4	3
	2	SELBSTHILFE	m	jünger	4	5	2	4	2
	3	MITARBEITER	m	gleich	2	5	2	3	3
	4	SELBSTHILFE	m	gleich	1	5	3	2	2
	5	FREUNDE	w	älter	1	3	3	4	5
	6	FREUNDE	w	jünger	1	5	5	5	1
	Median				1	5	3	4	2,5
Interview 2 Alter: 40 J. männlich	1	PARTNER	m	älter	5	5	4	5	5
	2	ELTERN	w	älter	4	5	4	4	5
	3	ELTERN	m	älter	5	5	4	5	5
	4	GESCHWISTER	w	gleich	4	5	4	5	5
	5	GESCHWISTER	w	älter	3	5	3	5	5
	6	GESCHWISTER	w	älter	3	5	2	5	5
	7	GESCHWISTER	w	älter	0	5	1	5	4
	8	GESCHWISTER	w	gleich	0	3	3	4	5
	9	SONSTIGE VERWANDTE	m	jünger	2	5	1	5	5
	10	SONSTIGE VERWANDTE	w	jünger	2	5	1	5	5
	11	MITARBEITER	m	gleich	4	3	3	3	4
	12	MITARBEITER	m	älter	4	4	1	3	3
	13	FREUNDE	w	jünger	5	5	1	4	5
	14	FREUNDE	w	älter	4	5	1	5	5
	15	FREUNDE	m	gleich	2	5	1	5	5
	16	MITARBEITER	m	gleich	0	4	1	3	2
	17	MITARBEITER	m	älter	0	2	1	3	3
	18	FREUNDE	m	gleich	2	5	1	4	5
Median				3	5	1	5	5	
Interview 3 Alter: 45 J. männlich	1	MITARBEITER	m	gleich	1	5	1	3	5
	2	EHEM. PARTNER	m	jünger	5	5	2	5	5
	3	GESCHWISTER	w	gleich	4	5	1	5	5
	4	SELBSTHILFE	m	gleich	5	3	5	3	5
	5	MITARBEITER	m	gleich	3	2	1	3	5
	6	FREUNDE	m	jünger	4	4	1	4	5
	Median				4	4,5	1	3,5	5

Interview 4 Alter: 51 J. männlich	1	MITARBEITER	m	gleich	0	2	1	3	5
	2	MITARBEITER	m	älter	0	5	1	5	5
	3	FREUNDE	w	älter	4	3	1	5	5
	4	SELBSTHILFE	m	älter	1	4	3	4	4
	5	SELBSTHILFE	m	gleich	3	3	2	2	2
	6	MITARBEITER	m	gleich	0	3	1	3	3
	7	GESCHWISTER	w	gleich	1	4	1	3	4
	8	VEREIN	m	gleich	4	4	1	4	3
	Median				1	3,5	1	3,5	4
Interview 5 Alter: 39 J. männlich	1	PARTNER	m	älter	5	5	3	4	5
	2	SELBSTHILFE	w	älter	3	3	2	2	3
	3	SELBSTHILFE	m	älter	3	4	2	2	2
	4	NACHBARN	w	älter	4	4	2	4	4
	Median				3,5	4	2	3	3,5
Interview 6 Alter: 47 J. weiblich	1	MITARBEITER	w	gleich	2	5	1	3	5
	2	ARBEITSKOLL.	w	jünger	5	5	1	4	5
	3	MITARBEITER	m	gleich	1	5	1	4	5
	4	MITARBEITER	m	gleich	1	4	1	3	4
	5	FREUNDE	m	jünger	3	5	3	5	5
	6	FREUNDE	w	gleich	4	5	3	4	5
	7	FREUNDE	w	gleich	3	5	2	3	4
	Median				3	5	1	4	5
Interview 7 Alter: 42 J. männlich	1	FREUNDE	m	gleich	3	4	1	4	4
	2	FREUNDE	m	älter	4	5	2	5	5
	3	MITARBEITER	w	gleich	2	4	1	3	4
	4	PARTNER	m	gleich	5	4	1	5	4
	5	FREUNDE	m	gleich	4	4	2	4	2
	6	FREUNDE	m	gleich	4	4	2	4	2
	7	SELBSTHILFE	m	gleich	3	3	1	3	5
	8	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	9	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	10	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	11	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	12	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	13	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	14	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	15	SELBSTHILFE	m	gleich	3	5	2	4	4
	16	FREUNDE	m	gleich	4	3	1	4	5
	17	FREUNDE	w	älter	4	5	2	4	5
Median				3	5	2	4	4	
Interview 8 Alter: 41 J. weiblich	1	FREUNDE	w	jünger	4	5	2	5	5
	2	FREUNDE	w	älter	3	5	3	3	5
	3	FREUNDE	w	älter	0	5	1	5	3
	4	FREUNDE	w	älter	3	4	2	3	4
	5	EHEM. PARTNER	m	älter	3	4	2	3	4
	6	FREUNDE	w	gleich	2	5	2	4	4
	7	FREUNDE	w	älter	1	5	2	3	3
	8	ARBEITSKOLL.	w	jünger	4	4	4	4	5
	9	MITARBEITER	m	gleich	2	4	5	3	5
Median				3	5	2	3	4	

Interview 9 Alter: 39 J. männlich	1	FREUNDE	w	älter	5	5	2	5	5
	2	FREUNDE	w	gleich	2	4	1	4	4
	3	FREUNDE	m	gleich	1	3	3	3	4
	4	FREUNDE	m	gleich	2	5	1	5	3
	5	ARBEITSKOLL.	m	jünger	4	3	1	3	3
	6	SONSTIGE VERWANDTE	w	älter	3	5	3	5	5
	7	ELTERN	w	älter	1	5	3	5	5
	8	ELTERN	m	älter	1	3	1	4	5
	9	FREUNDE		gleich	1	4	1	3	5
	10	FREUNDE	w	älter	3	5	2	5	5
	Median				2	4,5	1,5	4,5	5
Interview 10 Alter: 27 J. weiblich	1	MITARBEITER	m	älter	0	5	1	3	5
	2	FREUNDE	w	gleich	5	4	4	3	3
	3	ARBEITSKOLL.	w	älter	4	5	2	4	5
	4	PARTNER	m	gleich	5	5	4	5	3
	5	GESCHWISTER	m	gleich	1	5	4	5	4
	6	ELTERN	w	älter	4	5	5	5	5
	Median				4	5	4	4,5	4,5
Interview 11 Alter: 40 J. männlich	1	ELTERN	w	älter	3	5	2	4	4
	2	ELTERN	m	älter	3	4	3	3	3
	3	FREUNDE	m	älter	2	4	2	3,5	4
	4	FREUNDE	m	gleich	2	3	2	3	3
	5	FREUNDE	m	gleich	2	3	2	2	4
	6	EHEM. PARTNER	m	gleich	1	5	2	4	5
	Median				2	4	2	3,25	4
Interview 12 Alter: 30 J. männlich	1	FREUNDE	m	gleich	3	5	2	5	5
	2	FREUNDE	w	gleich	5	5	1,5	5	5
	3	ELTERN	w	älter	3	5	4	4	5
	4	ELTERN	m	älter	2	5	3	4	4
	5	GESCHWISTER	m	gleich	2	5	2	4	4
	6	FREUNDE	m	gleich	3	5	2	4	4
	7	FREUNDE	w	älter	0	5	1	4	4
	8	MITARBEITER	m	älter	0	3	3	2,5	4
	9	ARBEITSKOLL.	w	gleich	4	2,5	4	3	2,5
	10	EHEM. PARTNER	m	gleich	0	3	5	4	4,5
	11	NACHBARN	w	gleich	1	2	1	3	3
	12	FREUNDE	w	gleich	2	5	3	4	5
	13	GROSSELTERN	w	älter	1	5	4	4	2
	Median				2	5	3	4	4

Interview 13 Alter: 37 J. männlich	1	FREUNDE	m	gleich	2	5	2	5	5
	2	FREUNDE	w	gleich	2	4	1	4	4
	3	ELTERN	w	älter	2	5	3	4	3
	4	ELTERN	m	älter	2	5	4	4	4
	5	FREUNDE	m	gleich	2	4	2	3	3
	6	FREUNDE	m	gleich	2	3	2	4	3
	7	NACHBARN	w	älter	2	3	3	3	2
	8	ARBEITSKOLL.	m	älter	2	2	2	3	1
	9	VEREIN	m	jünger	2	2	1	2	1
	10	EHEM. PARTNER	m	gleich	2	5	3	5	5
	11	MITARBEITER	m	gleich	2	3	1	3	3
Median					2	4	2	4	3

Kontakt: 5 = täglich, 4 = mehrmals in der Woche, 3 = einmal in der Woche, 2 = mehrmals im Monat, 1 = mindestens einmal im Monat, 0 = weniger als einmal im Monat

Wichtig: 5 = Beendigung würde mich stark belasten, 4 = Beendigung würde mich vorübergehend belasten, 3 = Beendigung würde mich nur kurz belasten, 2 = Beendigung würde mir nichts ausmachen, 1 = Es wäre gut für mich, die Beziehung zu beenden

Konflikte: 5 = Gibt es fast bei jedem Zusammensein, 4 = Gibt es oft, 3 = Gibt es manchmal, 2 = Sind selten, 1 = Gibt es nie

Nähe: 5 = Ich fühle mich der Person sehr nah, 4 = Ich fühle mich der Person ziemlich nah, 3 = Ich fühle mich ihr weder nah noch fern, 2 = Ich fühle mich ziemlich fern, 1 = Ich fühle mich sehr fern

Emotionale Unterstützung: 5 = Hat mir immer gezeigt, dass er/sie mich gern hat und war immer für mich da, 4 = War oft für mich da, 3 = War für mich da, wenn es drauf ankam und es mir schlecht ging, 2 = Ist eigentlich selten für mich da, 1 = Ich fühle mich nicht unterstützt

Tabelle 14: Bewertung der Beziehungen zu verschiedenen Personenkategorien im Netzwerk (Mediane)

	Anzahl der Nennungen	Kontakt	Wichtig	Konflikte	Nähe	Emotionale Unterstützung
Gesamt						
Partner + Ex- Partner	9	5	5	3	5	5
<i>Partner</i>	4	5	5	3,5	5	4,5
<i>Ex-Partner</i>	5	1	5	2	4	5
Eltern	11	3	5	3	4	5
Geschwister und andere Verwandte	13	2	5	2	5	5
Freunde	42	3	5	2	4	4
Mitarbeiter aus Beratungsstellen, Praxen usw.	18	1	4	1	3	4
Selbsthilfe	16	3	5	2	4	4
Arbeitskollegen	6	4	3,5	2	3,5	4
Sonstige	5	4	3	1	3	3

Bedeutung der Skalenwerte siehe S. 125.

Tabelle 15: Vergleich von Nennungen einiger ausgewählter Personenkategorien und deren durchschnittliche Bewertung (Mediane)

	Anzahl der Nennungen im Mittel	Kontakt	Wichtig	Konflikte	Nähe	Emotionale Unterstützung
Eltern						
AIDS-Hilfe-Gruppe	0,25	4,5	5	4	4,5	5
Arzt-Gruppe	1,8	3	4	3	4	4
Freunde						
AIDS-Hilfe-Gruppe	2,9	4	5	2	4	5
Arzt-Gruppe	3,8	2	4	2	4	4
Mitarbeiter aus Beratungsstellen, Praxen usw.						
AIDS-Hilfe-Gruppe	1,88	1	4	1	3	4
Arzt-Gruppe	0,6	0	3	1	3	4
Selbsthilfe						
AIDS-Hilfe-Gruppe	2	3	5	2	4	4
Arzt-Gruppe	0	-	-	-	-	-

Bedeutung der Skalenwerte siehe S. 125.

Tabelle 16: Im Interview genannte Belastungen und Herausforderungen nach Kategorien; Anzahl der codierten Textsegmente

Interview-Nr.	Diagnose, Prognose und Verlauf	Behandlung und Nebenwirkungen	Gesundheitliche Probleme (physisch und psychisch)	Soziale Probleme & Verlust-erfahrungen	Veränderung der Lebens-planung und Perspektive	Arbeit, Arbeits-unfähigkeit und Rente	Emotionale Probleme und Ängste	Büro-kratie	Diskri-minierung
01	2	0	1	0	0	0	4	0	0
02	0	2	0	2	0	0	2	0	0
03	3	0	3	0	1	2	0	0	1
04	1	0	2	0	3	1	1	0	0
05	3	0	4	2	1	0	2	0	0
06	1	2	0	2	3	1	0	0	1
07	1	0	0	2	1	3	0	4	0
08	1	0	1	5	6	0	3	0	2
Summe AIDS-Hilfe-Gruppe	12	4	11	13	15	7	12	4	4
09	0	0	4	2	5	1	0	0	0
10	2	0	0	1	1	0	0	0	0
11	7	1	0	0	1	0	0	0	0
12	3	2	0	9	1	0	3	0	1
13	3	1	0	10	3	0	5	0	2
Summe Arzt-Gruppe	15	4	4	22	11	1	8	0	3
Summe gesamt	27	8	15	35	26	8	20	4	7