

# **HIV-** positive Frauen – positives Leben?!

Eine qualitative Studie über  
die Erfahrungen und Umgangsweisen  
von Frauen mit einer HIV-Infektion

**Betreuender Prüfer: Herr Prof. Dr. D. Zeichner**  
**Zweite Prüferin: Frau Prof. Dr. M. Schmidt-Grunert**

**DIPLOMARBEIT von**  
**GABRIELE KALMBACH**  
Matrikel-Nr.: 15 385 44  
Hochschule für angewandte  
Wissenschaften Hamburg  
**Fachbereich Sozialpädagogik**  
24. August 2004

# Inhaltsverzeichnis HIV-positive Frauen – positives Leben?!

<b>Vorwort</b>	<b>S. 3</b>
<b>Einleitung</b>	<b>S. 4</b>
<b><u>A. Theoretischer Teil</u></b>	
<b>1. Erfolge der AIDS-Forschung</b>	<b>S. 8</b>
1.1. HIV/AIDS als soziale und sozial verursachte Infektion	S. 9
1.2. HIV/AIDS und psychosoziale Faktoren	S. 11
1.3. Ergebnisse der frauenspezifischen AIDS-Forschung	S. 14
<b>2. Gesundheit und Krankheit</b>	<b>S. 16</b>
2.1. Soziale Repräsentationen und subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit	S. 17
2.2. Salutogenese und das Modell von Antonowsky	S. 19
2.3. Frauenspezifische Gesundheitsforschung	S. 22
<b><u>B. Forschungsteil</u></b>	
<b>3. Qualitative Forschung: Kennzeichen und Möglichkeiten</b>	<b>S. 25</b>
3.1. Datenerhebung mit Problemzentrierten Interviews	S. 26
3.2. Datenauswertung mit dem Verfahren Zirkuläres Dekonstruieren	S. 27
<b>4. Situationseinschätzung durch Expertinneninterview</b>	<b>S. 29</b>
<b>5. Auswahl und Vorstellung meiner Interviewpartnerinnen</b>	<b>S. 31</b>
5.1. Das Sample	S. 32
5.2. Übersicht aller demografischen und infektionsrelevanten Daten	S. 34
<b>6. Einzelauswertungen</b>	<b>S. 35</b>
<b>6.1. Einzelauswertung von Sabine</b>	<b>S. 35</b>
6.1.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 35
6.1.2. Zur Person	S. 36
6.1.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 37
6.1.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis	S. 38
6.1.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion	S. 40
6.1.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 42
<b>6.2. Einzelauswertung von Sonja</b>	<b>S. 43</b>
6.2.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 43
6.2.2. Zur Person	S. 44
6.2.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 44
6.2.4. Reaktionen und Umgang mit das positive Testergebnis	S. 45
6.2.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion	S. 47
6.2.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 51
<b>6.3. Einzelauswertung von Claudia</b>	<b>S. 52</b>
6.3.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 52
6.3.2. Zur Person	S. 53
6.3.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 53
6.3.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis	S. 55
6.3.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion	S. 57
6.3.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 60

<b>6.4. Einzelauswertung von Andrea</b>	<b>S. 61</b>
6.4.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 61
6.4.2. Zur Person	S. 61
6.4.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 62
6.4.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis	S. 63
6.4.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion	S. 65
6.4.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 69
<b>6.5. Einzelauswertung von Sarah</b>	<b>S. 70</b>
6.5.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 70
6.5.2. Zur Person	S. 70
6.5.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 71
6.5.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis	S. 73
6.5.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion bzw. des positiven Testergebnisses	S. 77
6.5.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 79
<b>6.6. Einzelauswertung von Edith</b>	<b>S. 79</b>
6.6.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation	S. 80
6.6.2. Zur Person	S. 80
6.6.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses	S. 81
6.6.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis	S. 83
6.6.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion bzw. des positiven Testergebnisses	S. 84
6.6.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag	S. 86
<b>7. Ergebnisse</b>	<b>S. 88</b>
7.1. Gemeinsame Veränderungen, die sich aufgrund der HIV-Infektion für die Frauen ergeben haben	S. 88
7.2. Veränderungen der subjektiven Vorstellungen von Gesundheit und des gesundheitsbezogenen Handelns	S. 98
7.3. Prozess der Krankheitsbewältigung	S. 106
7.4. Bedeutung und Sinn der HIV-Infektion	S. 109
<b>8. Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen</b>	<b>S. 111</b>
8.1. Frauenspezifische Krankheitsphasen und Bewältigungsformen der HIV-Infektion	S. 111
8.2. HIV ist eine Infektion mit starken sozial bedingten Auswirkungen	S. 113
8.3. Frauenspezifisches Krankheits- und Gesundheitsverständnis sowie Gesundheitshandeln bei einer HIV-Infektion	S. 115
8.4. Bedeutung der HIV-Infektion hat für Frauen einen anderen Stellenwert	S. 117
<b>9. Konsequenzen für die sozialpädagogische Praxis und Arbeit mit HIV-positiven Frauen</b>	<b>S. 118</b>

## Literaturverzeichnis

### Anhang

- I. Interviewleitfaden
- II. Kurzfragebogen

## Vorwort

Anfang des 21. Jahrhunderts stoßen wir in Deutschland nur noch zu bestimmten Anlässen auf Berichte und Statistiken über eine Infektionskrankheit, die erst 1981 entdeckt wurde, als tödliche sowie unheilbare Krankheit galt und die gesamte Menschheit zu bedrohen schien: HIV bzw. AIDS. Als sexuell und durch Blutkontakte übertragbare Erkrankung schien sie sich in den westlichen Ländern jedoch auf diejenigen zu beschränken, die einen „ausschweifenden“ Lebenswandel führten und in den Randpositionen der Gesellschaft standen, so vor allem homosexuelle Männer, weibliche Prostituierte oder DrogenkonsumentInnen. Damit waren auch leicht die „Schuldigen“ gefunden. Die Erfahrungen schienen zu belegen, dass die „Allgemeinbevölkerung“ nicht von HIV/AIDS betroffen war, auch die Neuinfektionen stiegen in Deutschland nicht wie befürchtet rasant an und infizierte Menschen blieben weiterhin fast unsichtbar. Zudem konnte die medizinische Forschung inzwischen Medikamente entwickeln, wodurch sich die HIV-Infektion - zumindest in den Industrienationen - von einer unheilbaren Krankheit zu einer behandelbaren, chronischen Erkrankung wandelte. Dadurch verlor HIV/AIDS seinen Schrecken, die Erkrankung ist in den westlichen Ländern kein öffentliches Thema mehr und wird ignoriert. Dabei handelt es bei HIV/AIDS um die größte globale Pandemie seit der Pest im Mittelalter, jährlich fast 5 Millionen Menschen infizieren sich neu an HI-Viren<sup>1</sup>! Durch die mangelnde Öffentlichkeit und Aufklärung bleiben das Schweigen, die Unsichtbarkeit der Betroffenen sowie Vorurteile, Schuldzuweisungen und Stigmatisierungen bestehen. Weiterhin verhindert die ständige Benutzung des Schlagwortes AIDS in der (wenigen) öffentlichen Berichterstattung eine richtige Aufklärung, weil eine Infektion mit HI-Viren mit der Folgeerkrankung AIDS gleichgesetzt wird. Eine HIV-Infektion führt jedoch nicht zwangsläufig zu Symptomen oder dem letzten Krankheitsstadium AIDS und muss von diesem unterschieden werden<sup>2</sup>.

Mein großes Interesse an dieser Infektionskrankheit resultiert aus meinen Beobachtungen, dass die noch vor kurzem so gefürchtete HIV-Infektion aus dem öffentlichen Interesse verschwunden ist und dabei voller Vorurteile steckt. Auch als ich dieses Thema an der Fachhochschule ansprach bzw. vorstellte, stieß ich meist auf erschreckte oder erstaunte Reaktionen und mehrmals auf die Frage, ob ich eine Arbeit über Prostituierte schreiben

---

<sup>1</sup> vgl. Welt-AIDS-Bericht 2004, UNAIDS Pressemeldung vom 5. Juli 2004.

<sup>2</sup> HIV: Human Immune Deficiency Virus = menschliches Immundefekt-Virus (Infektion mit HI-Viren), AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrom = erworbener Immundefekt (Folgeerkrankung aus einer Infektion mit HI-Viren), zu den Stadien bzw. klinischen Kategorien einer HIV-Infektion vgl. Fußnote 24.

würde. Zudem habe ich durch meine das Studium begleitende Praxisarbeit in einer AIDS-Beratungsstelle viele Erfahrungen und Informationen sammeln sowie Kontakte zu anderen Beratungsstellen knüpfen können. Hier stellte ich ebenfalls fest, wie wenig sichtbar HIV-infizierte Menschen - insbesondere Frauen - sind und wie gering das Wissen über die Infektionskrankheit in der übrigen Bevölkerung ist.

Nicht zuletzt führte mich meine eigene langjährige HIV-Infektion zu meinem Thema und dem Entschluss, eine Diplomarbeit über HIV-infizierte Frauen zu schreiben.

Meine beruflichen und persönlichen Erfahrungen und mein eigenes reichhaltiges Hintergrundwissen erleichterten mir zwar den Zugang zu meinem Thema, entbanden mich aber nicht von der Arbeit, sozusagen von vorne anzufangen. Zum einen konzentriert sich die AIDS-Forschung hauptsächlich auf die medizinische Seite und beschränkt sich dabei meist auf homosexuelle Männer. Es gibt kaum frauenspezifische Studien und somit wenig Fakten oder gesicherte Erkenntnisse über HIV-infizierte Frauen. Zum anderen musste ich mich auf die Suche nach Frauen begeben, die bereit waren, mit mir über ihr Leben mit der Infektion zu sprechen, wobei ich mich differenten und äußerst beeindruckenden Lebensausschnitten gegenüber fand.

Das Anliegen meiner Diplomarbeit ist, HIV-positiven<sup>3</sup> Frauen eine Stimme zu verleihen, sie aus ihrer Unsichtbarkeit herauszuholen und zu Wort kommen zu lassen. Ich möchte die Erfahrungen der Frauen sowie ihren Umgang mit der Infektionskrankheit darstellen und verständlich machen, um für ihre stärkere Präsenz in der Öffentlichkeit zu sorgen und zu einer besseren Aufklärung und dem Abbau von Ängsten und Vorurteilen mit beizutragen.

## **Einleitung**

Meine Diplomarbeit ist ein Beitrag zu dem immer noch wenig erforschten und kaum präsenten Bereich der frauenspezifischen AIDS-Forschung. Dieses Manko, das nicht nur das Netzwerk Frauen + AIDS der Deutschen AIDS-Hilfe bemängelt, wurde dieses Jahr 2004 sogar von der UN zum Anlass genommen, das weltweite Motto „Frauen und AIDS“ zum diesjährigen Welt-AIDS-Tag (01.12.) auszurufen. Die Unterrepräsentation von Frauen beim Thema HIV/AIDS kontrastiert mit den Zahlen, die zu diesem Anlass veröffentlicht wurden

---

<sup>3</sup> HIV-positiv bedeutet, dass das Immunsystem gegen HI-Viren Antikörper gebildet hat, wodurch ein durchgeführter Antikörpertest (ELISA-Test) positiv ausfällt. Dies ist keine Aussage über den Krankheitszustand, sondern über die Tatsache, dass die Person mit HI-Viren in Kontakt gekommen ist und gegen die Viren Antikörper gebildet hat. In der Regel ist die Person dann auch HIV-infiziert (vgl. Fußnote 42).

und Frauen als weltweit größte Betroffenen- sowie sog. Risikogruppe ausweisen<sup>4</sup>. In meiner Arbeit beziehe ich mich auf die Situation in Deutschland; hier fällt die Zahl der Betroffenen im weltweiten Maßstab kaum ins Gewicht, so waren Ende 2003 ungefähr 43.000 HIV-positive BundesbürgerInnen registriert<sup>5</sup>. Auch deshalb konnte bei uns diese Infektionskrankheit wieder als ein Problem von Randgruppen bagatellisiert werden. Allerdings betreffen aktuell die meisten HIV-Neuinfektionen nicht mehr DrogenkonsumentInnen und homosexuelle Männer, sondern Frauen mit heterosexuellen Kontakten, deren Zahl weiterhin zunimmt<sup>6</sup>! Damit die besondere Betroffenheit von Frauen nicht ignoriert wird, muss diese sowie die Situation der infizierten Frauen präsent und verständlich gemacht werden. Wer könnte dies besser als HIV-positive Frauen selbst? So habe ich mit qualitativen Interviews versucht, 6 Frauen die Möglichkeit zu geben, ihre Erfahrungen darzustellen und ihre Anliegen und Wünsche zu formulieren.

Meine Arbeit beginnt im **1. Kapitel** mit einer **theoretischen Einführung in das Thema HIV/AIDS**, in dem ich die aktuellen medizinischen Erfolge, jedoch auch ihre Schattenseiten darstelle. Ich zeige Argumente auf, mit denen HIV/AIDS als sozial verursacht betrachtet werden kann und gehe auf soziale Faktoren ein, die zu einer Stigmatisierung und Schuldzuweisung HIV-infizierter Menschen führen; dies mündet in dem Ausdruck und der Beschreibung einer „sozialen Infektion“ bei HIV/AIDS. Als nächstes werden die Ergebnisse der Psychoneuroimmunologie (PNI) in der AIDS-Forschung dargestellt, die beweisen, dass und wie psychische und soziale Faktoren das menschliche Immunsystem verändern. Es werden zwei wesentliche Stile der Krankheitsbewältigung und deren Einfluss auf das Immunsystem beschrieben. Dabei gehe ich auf den bedeutsamen Einfluss sozialer Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und dem –verlauf ein. Es folgt die Darstellung des Bewältigungsverhaltens so genannter long term survivor, also Menschen, die auch nach mehr als zweijähriger AIDS-Diagnose mit einem Immundefekt gut leben und umgehen können. Deren Bewältigungsverhalten und die Ergebnisse der PNI habe ich mit meinen Forschungsergebnissen verglichen. Im letzten Unterkapitel des 1. Kapitels gehe ich auf die frauenspezifische AIDS-Forschung ein, zeige die wenigen gesicherten Ergebnisse auf und erkläre die Ursachen der minimalen Erforschung. Die frauenspezifischen Forschungsergebnisse habe ich ebenfalls mit meinen Ergebnissen aus den Interviewauswertungen verglichen.

---

<sup>4</sup> Weltweit sind mehr als 57% d. HIV-Infiz. weiblich, bei jüngeren Menschen zw. 15 u. 24 J. sind sogar 75% d. HIV-Infiz. Mädchen bzw. junge Frauen (vgl. Welt-AIDS-Bericht 04, UNAIDS Pressemeldung v. 5.07.04).

<sup>5</sup> vgl. Artikel in „Die Zeit“: *Die tödliche Ignoranz* 30/2004 vom 15.07.2004

<sup>6</sup> mehr als 25% aller Neuinfektionen in Deutschland betreffen Frauen; weltweit betreffen sogar 67% aller Neuinfektionen Frauen (vgl. Aktionsbündnis gegen AIDS, Ausg. Juli 2004 unter [www.aids-kampagne.de](http://www.aids-kampagne.de))

Im **2. Kapitel** des theoretischen Teils erläutere ich die allgemeinen Begriffe **Gesundheit und Krankheit**, die sich als schwer definierbare Konstrukte erweisen. Zum besseren Verständnis beider Begriffe gebe ich eine Übersicht über ihre sozialen Repräsentationen bzw. subjektiven Vorstellungen, die sich in jeweils drei groben Dimensionen erfassen lassen. Dabei schließen sich Gesundheit und Krankheit nicht gegenseitig aus, so können sich Menschen, die vom medizinischen Standpunkt her krank sind, durchaus als gesund empfinden, fühlen und verstehen. Dieses positive Gesundheitsverständnis trotz bestehender Krankheit trägt zu einer gelingenden Krankheitsbewältigung sowie gesundheitsförderndem Verhalten bei. Deshalb verlasse ich das Konstrukt Krankheit und wende mich von der bestehenden medizinischen und wissenschaftlichen Konzentration auf das Krankheitsmodell ab, um mich dem eigentlichen Ziel, nämlich der Gesundheit bzw. Gesunderhaltung zuzuwenden. Es wird der meist vernachlässigte Bereich der Salutogenese (Gesundheitsentstehung) beschrieben, der von dem Medizinsoziologen Aaron Antonovsky entwickelt wurde. Dieser hat mit seinem Modell des Kohärenzgefühls (sense of coherence, kurz: SOC) d e n entscheidenden Beitrag zur Erklärung gesundheitsfördernder bzw. –erhaltender Faktoren und Orientierungen geleistet. Von besonderem Interesse ist dabei die Bedeutung einer Krankheit bzw. Krise in Form einer Herausforderung, was nach Antonovsky hauptsächlich zu deren gelingender Bewältigung führt. Deshalb bin ich der Frage nachgegangen, welche Bedeutung die interviewten Frauen ihrer HIV-Infektion geben und welchen Einfluss diese Bedeutung auf den frauenspezifischen Umgang und die Bewältigung von HIV/AIDS hat. Im letzten Unterkapitel skizziere ich die für meine Arbeit relevanten Ergebnisse der Frauengesundheitsforschung und beschreibe die Differenzen bei den Gesundheitsvorstellungen und dem Gesundheitshandeln, die sich für Frauen aufgrund ihrer sozialen Kategorie Geschlecht in unserer Gesellschaft ergeben.

Der zweite und relevante Bereich (**Forschungsteil**) meiner Diplomarbeit gilt der qualitativen Erforschung der Erfahrungen und Lebensweisen HIV-positiver Frauen. Ich habe mit insgesamt 6 HIV-infizierten bzw. AIDS diagnostizierten Frauen 1,5- bis 3-stündige Interviews durchgeführt und möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich für ihre Offenheit und ihr Vertrauen bedanken! Das Hauptaugenmerk meiner gesamten Arbeit ist auf die jeweiligen Einzelauswertungen gerichtet, da ich den Frauen selbst die Darstellung ihrer Erfahrungen ermöglichen wollte und diese in den Vordergrund gestellt habe, um ihrer Sicht gerecht zu werden und diese verständlich zu machen. Im **3. Kapitel** gehe ich kurz auf die Merkmale und Vorgehensweise **qualitativer Forschung** ein und erläutere meine Gründe für die Auswahl einer qualitativen Studie. Danach beschreibe ich die Methode des Problemzentrierten Interviews nach Witzel, mit der ich meine Daten erhoben habe,

anschließend gehe ich auf das Verfahren des Zirkulären Dekonstruierens nach Jaeggi, Faas und Mruck ein, mit dem ich die 6 Interviews ausgewertet habe. Es folgt im **4. Kapitel** die aktuelle Situationseinschätzung von HIV-positiven Frauen in Hamburg durch ein Expertinneninterview, das ich mit Frau Stange von der Hamburger AIDS-Hilfe e. V. geführt habe. Für ihre spontane und interessierte Hilfe möchte ich mich hiermit herzlich bedanken! Mein Dank gilt weiterhin den Mitarbeiterinnen der AG Kinder- und Jugendschutz Hamburg e. V. (ajs) sowie der Pastorin Frau Rüder von der AIDS-Seelsorge, die mich bei der Suche nach Interviewpartnerinnen unterstützt haben.

Im **5. Kapitel** beschreibe ich die Kontaktaufnahme und Auswahl meiner 6 Interviewpartnerinnen und stelle sie in einem Sample und einer tabellarischen Übersicht ihrer demografischen und medizinischen Daten vor. Im **6. Kapitel** folgen nun die **6 ausführlichen Einzelauswertungen** von **Sabine, Sonja, Claudia, Andrea, Sarah** und **Edith** (diese Pseudonyme haben sich die Frauen bis auf eine Ausnahme selber gewählt). Die Reihenfolge ergibt sich aus der Infektionsdauer, die erste Frau ist am längsten HIV-infiziert. Der Auswertung vorangestellt habe ich jeweils ein Motto, das sich aus meinem subjektiven Eindruck beim Durchlesen des Interviews ergab. Die Einzelauswertung erfolgte in den gefundenen 4 Kategorien: Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses, Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis, Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion sowie Präsenz der HIV-Infektion im Alltag. Jede Einzelauswertung ist mit Originalzitaten untermauert, die für mehr Transparenz und einen besseren Nachvollzug der jeweiligen Interviewauswertung sorgen. Im **7. Kapitel** folgt die Darstellung meiner **Ergebnisse**, die sich aus dem Vergleich der Einzelauswertungen ergibt. Diese findet in den 4 daraus entwickelten Konstrukten: gemeinsame Veränderungen, die sich aufgrund der HIV-Infektion ergeben haben, Veränderungen der subjektiven Vorstellungen von Gesundheit und des gesundheitsbezogenen Handelns, Prozess der Krankheitsbewältigung sowie Bedeutung und Sinn der HIV-Infektion, statt. Im **8. Kapitel Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen** werden meine Ergebnisse mit den im ersten Teil dargestellten Theorien und Forschungsergebnissen verglichen, überprüft und diskutiert. Die Überprüfung ergibt, dass HIV/AIDS eine soziale Infektion geblieben ist, die starke, oft ungünstige Auswirkungen auf die Bewältigung und den Verlauf der Infektion hat und Frauen in besonderem Maße betrifft. Nicht zuletzt aufgrund der präsenten Schuldfrage im Zusammenhang mit dem „Erwerb“ von HIV/AIDS, mit der sich besonders Frauen auseinandersetzen müssen, kann der HIV-Infektion aus ihrer Sicht nicht unbedingt die Bedeutung einer Herausforderung gegeben werden. Aus

den Schlussfolgerungen ergeben sich im **9. und letzten Kapitel** meiner Arbeit die **Konsequenzen für die sozialpädagogische Praxis.**

## A. Theoretischer Teil

*„Sag nicht: Ich habe die Wahrheit gefunden,  
sag lieber: Ich habe eine Wahrheit gefunden“<sup>7</sup>*

### **1. Erfolge der AIDS-Forschung**

Die Erfolge der Präventionspolitik und vor allem der medizinischen Forschung, die eine wirksame und erfolgreiche Behandlung der HIV-Infektion möglich machte, führten zu einem grundlegenden Bedeutungswandel dieser Infektionskrankheit. HIV war früher mit AIDS eng verknüpft und bedeutete schon bei einer frischen Infektion den baldigen Tod. Die Machtlosigkeit der Medizin und die dadurch entstandene enge Verknüpfung von AIDS mit dem Tod gab dieser Infektionskrankheit eine besondere und unvergleichliche Größe, sie wurde zur geheimnisvollen, exotischen, gefährlichen und heimtückischen Krankheit mit traumatischen Dimensionen. Mitte der 90-er Jahre konnten erfolgreiche Behandlungsmöglichkeiten durch die Kombinationstherapie (vgl. Forschungsteil) eingesetzt werden, es löste sich die enge Verzahnung von AIDS und Tod und die Krankheit verlor ihren Sonderstatus, da sie sich zu einer behandelbaren, chronischen Erkrankung wandelte (vgl. Dannecker in: Marcus, 2000). Diese Erfolge haben jedoch auch ihre Schattenseiten. So gingen das allgemeine Interesse und die Präsenz von HIV/AIDS in der Öffentlichkeit stark zurück, da die befürchtete Epidemie in Deutschland ausblieb und sich meist auf so genannte Risikogruppen beschränkte. Dies wurde als Ergebnis einer „natürlichen Immunität“ der Mehrheitsbevölkerung angesehen, HIV/AIDS wurde zur „Erkrankung anderer“. Die soziale Sichtbarkeit der Krankheit nahm wieder ab, weil die Behandlungsmöglichkeiten längerfristig eine klinische Symptomatik verhinderten und Betroffene aufgrund einer stärkeren Marginalisierung weniger offensiv und selbstbewusst sein konnten. Der Bedeutungswandel und die veränderte Wahrnehmung von HIV/AIDS führten zu einem Rückgang des Wissens über die Infektionskrankheit, zu einer Sorglosigkeit im sexuellen Umgang und zum Weiterbestehen von Vorurteilen, Schuldzuweisungen und Ausgrenzungstendenzen (vgl. Marcus in: Marcus, 2000).

Sichtbare Folgen aus dem Verlust des Schreckens, der Möglichkeit einer effektiven Behandlung, der Bagatellisierung der HIV-Infektion und dem unbekümmerten sexuellen

---

<sup>7</sup> Khalil Gibran

Umgang, zeigen sich nun in diesem Jahr 2004, in dem zum ersten Mal seit Anfang der 90-er Jahre in Deutschland die Zahl der Neuinfektionen wieder angestiegen ist<sup>8</sup>.

Auch die voreiligen Erfolgsmeldungen der WissenschaftlerInnen mussten revidiert werden, da die Pharmaindustrie weder einen Impfstoff noch heilende Medikamente entwickeln konnte, was auch in längerer Sicht nicht möglich scheint. Die neuen Medikamente können zwar helfen, die Virenzahl im Blut zu senken und den Ausbruch von AIDS hinauszuzögern, doch die PatientInnen müssen diese lebenslang einnehmen, auch wenn sie unter starken Nebenwirkungen leiden. Außerdem können HI-Viren Resistenzen gegen die Medikamente entwickeln, so dass diese unwirksam werden; es sterben trotz Behandlungsmöglichkeiten immer noch jährlich bis zu 700 Menschen in Deutschland an dieser Erkrankung<sup>9</sup>. Leben mit HIV heißt heute Leben mit einer Prognose, die nun von bestimmten Medikamenten und der ihnen zugeschriebenen Wirkung abhängig gemacht wird. Letztendlich hängt die Prognose jedoch von der/dem Betroffenen selbst ab (ob und inwieweit sie/er diese Medikamente einnimmt). Denn je mehr HIV/AIDS den Charakter einer behandelbaren chronischen Krankheit einnimmt, desto schwerer fällt es den PatientInnen, die ihnen verordneten Medikamente einzunehmen (vgl. Dannecker in: Marcus, 2000)<sup>10</sup>.

### **1.1. HIV/AIDS als soziale sowie sozial verursachte Infektion**

Viele SozialwissenschaftlerInnen sprechen bei HIV/AIDS von einer „sozialen Infektion“ der Gesellschaft. Die Panikreaktionen, zu denen es vor allem in den 80-er Jahren gekommen ist, die Suche nach Sündenböcken, die Stigmatisierung, Diskriminierung und Ausgrenzung von HIV-infizierten Menschen sind die zentralen Probleme, die das soziale Klima in unserer Gesellschaft im Zusammenhang mit dieser Infektionskrankheit beherrschen (vgl. v. Unger, 1999). Die Stigmatisierung<sup>11</sup> von sexuell übertragbaren und/oder tödlich verlaufenden Krankheiten hat Tradition. Aufgrund der sexuellen Übertragbarkeit von HIV wird diese Infektion als „Verunreinigung“ begriffen und den infizierten Menschen eine unmittelbare Schuld zugewiesen. HIV/AIDS wird von der „Allgemeinbevölkerung“ als eine Krankheit der anderen angesehen, die frau/man nicht hat, sondern die frau/man sich holt. In christlich

---

<sup>8</sup> Anstieg der Neuinfektionen von 1.700 im Jahr 2002 auf knapp 2000 Ende 2003, davon fast die Hälfte dieser Neuinfektionen in dt. Metropolen (vgl. Artikel in „Der Spiegel“: *Vergessener Schock* 28/2004 vom (5.2.04).

<sup>9</sup> vgl. Artikel in „Der Spiegel“: *Vergessener Schock* 28/2004 vom (5.2.04).

<sup>10</sup> vgl. Kapitel 7.2.

<sup>11</sup> Der Begriff Stigma ist ein Verweis auf körperliche Zeichen, die etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand der ZeichenträgerIn offenbaren. Für Stigmata ist charakteristisch, dass ein vorhandenes Merkmal negativ definiert wird und der TrägerIn weitere negative Eigenschaften zugeschrieben werden, die mit dem tatsächlich gegebenen Merkmal objektiv nichts zu tun haben (vgl. v. Unger, 1999).

geprägten Kulturen, wo Sexualität und Sünde eng miteinander verbunden sind, wird HIV/AIDS als Bedrohung aufgefasst und in einen moralischen Sinnzusammenhang gestellt. Die Krankheit gilt als Strafe für unmoralisches Verhalten (vgl. Sonntag, 1989). Diese Zuschreibung erfolgte in westlichen Ländern bei HIV/AIDS sehr schnell, da sie anfangs fast nur Menschen betraf, die schon vor Auftreten dieser Infektion ausgegrenzt und diskriminiert waren: homosexuelle Männer, DrogengebraucherInnen, sozial Schwache und Zugehörige ethnischer Minderheiten. Dies gab vermehrt Anlass für das Aufleben von Vorurteilen und Intoleranz sowie der Zuschreibung von Bedeutung und Schuld. HIV-infizierten Menschen wird also von vornherein ein moralisches Vergehen unterstellt, das mit der Vorstellung eines „ausschweifenden Fehlverhaltens“ im Zusammenhang mit Drogen oder Sex verknüpft ist. Allerdings gibt es auch „unschuldige Opfer“; das sind diejenigen, die nachweisbar über Blutkonserven oder in Ausübung ihres Berufes infiziert wurden. Auch Frauen mit HIV werden gerne als unschuldige Opfer betrachtet, solange sie nicht sexuell aktiv (gewesen) sind. Eine repräsentative Studie von 1990 ergab, dass fast 60% aller befragten BundesbürgerInnen der Meinung sind, die „Hauptrisikogruppen“ seien „selbst Schuld an AIDS“, 50% der Befragten möchten jeden Kontakt mit HIV-Infizierten vermeiden (vgl. v. Unger, 1999). Vorurteile, Stigmatisierung, Ausgrenzung und Intoleranz sind bis heute geblieben und haben sich durch die soziale Unsichtbarkeit bzw. mangelnde Präsenz des Themas HIV/AIDS meines Erachtens noch verstärkt.

Erwiesenermaßen hat keine Krankheit nur eine einzige Ursache, d.h. keine Krankheit wird ausschließlich durch ein ätiologisches Agens<sup>12</sup> hervorgerufen, sondern durch verschiedenen Faktoren, die beim Wirt, beim Agens und der Umwelt zusammen kommen müssen. Dieses Prinzip der Multikausalität gilt nicht nur für Infektionskrankheiten, sondern für alle Krankheiten. Es müssen demnach biologische, psychische und soziale Faktoren zusammen kommen, um eine Krankheit zu verursachen (vgl. Koch, 1989). Erst wenn die eine Ursache (Viren) in ein Bündel von Ursachen integriert wird, kann auf die „soziale Verursachung“ von HIV/AIDS hingewiesen werden, was in einer interessanten, aber auch provokativen These formuliert wird. Damit wird die Immunschwächekrankheit nicht von vornherein auf ein reines Problem der Infektion reduziert. Soziokulturell bestimmte Verhaltensweisen wie Drogenkonsum, schlechte Ernährung etc. wirken auf den „Erwerb“ von HIV disponierend, hinsichtlich des Krankheitsverlaufs kann auf den negativen Einfluss von Stress sowie der Bedeutung bestimmter Bewältigungsstrategien hingewiesen werden (vgl. Kapitel 1.2.). So

---

<sup>12</sup> Ätiologie = Lehre der Krankheitsursachen, ätiologisches Agens = ursächlich treibende Kraft

erhalten psychische und soziale Faktoren entscheidende ätiologische Bedeutung, die nicht nur die Krankheitsgenese von HIV/AIDS, sondern auch deren „Erwerb“ mit bestimmen:

Im Rahmen der sozialen Ätiologie von HIV/AIDS kommt den unterschiedlichen Sozial- und Lebenslagen, also den sozialen Beziehungsstrukturen und Bindungszusammenhängen, eine entscheidende Bedeutung zu. In deren Abhängigkeit kommen unterschiedliche Handlungsorientierungen und Alltagswissensbestände zum Tragen, die den psycho-sozialen Bedingungsrahmen für gesundheitsrelevantes resp. infektionsriskantes Verhalten bilden. Vor allem die soziale Wahrnehmung von Gesundheit wird auch von entsprechende Sozial- und Lebenslagen geprägt, die dabei die strukturellen Möglichkeitsbedingungen für Gesundheitsverhalten und –handeln bieten. Entscheidend ist nämlich, welchen Stellenwert Gesundheit überhaupt im Werteraster eines Menschen einnimmt; dieser Stellenwert korrespondiert mit den entsprechend ausgestatteten Sozial- und Lebenslagen. Bei „problematischeren“ Lagen verliert die subjektive Aufmerksamkeit für Gesundheit zugunsten notwendiger erachteter Ziele an Bedeutung. Dieser Mechanismus hat Einfluss auf infektionsriskantes Verhalten im Zusammenhang mit HIV/AIDS, somit kann diese Infektionskrankheit als sozial verursacht betrachtet und interpretiert werden (vgl. Koch, 1989).

## **1.2. HIV/AIDS und psychosoziale Faktoren**

Die Forschungsergebnisse der Psychoneuroimmunologie (PNI) beweisen, dass es vielfältige und maßgebliche Wechselwirkungen zwischen dem psychischem Befinden und dem Zustand des Immunsystems gibt, die die Gesundheit bzw. den Krankheitsverlauf stark beeinflussen. Die Verarbeitung bzw. Bewältigung einer Krankheit (Coping)<sup>13</sup> ist ein ganzheitlicher Prozess, der im ständigen Austausch mit der Umwelt ist, dabei mehr als die Summe seiner Teile ist und die Funktionen des Immunsystems wesentlich bestimmt (vgl. Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv Leben“, S. 30).

Es lassen sich bei der Bewältigung von Krankheiten zwei Bewältigungsstile (Copingstile) unterscheiden, das emotionszentrierte und das problemzentrierte Coping. Ersteres Verhalten ist durch häufige spontane und unüberlegte Handlungen, Neigung zur Verdrängung und Vermeidung der Auseinandersetzung mit der Situation, geringe Wahrnehmung von Kontrolle

---

<sup>13</sup> Krankheitsverarbeitung (Coping) ist die Gesamtheit aller Prozesse, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern. Coping ist zielorientiert und schließt die Ebenen des Denkens, Fühlens und Handelns mit ein (vgl. Muthny in: Schüßler/Liebig, 1994).

über die Ereignisse sowie mehr Grübeln und Phantasieren gekennzeichnet. Problemzentriertes Coping zeichnet sich durch entschlossenes Handeln, hohe Kontrollwahrnehmung, überlegtes und Ziel gerichtetes Handeln sowie dem Profitieren von der Problembewältigung aus. Studien der PNI im HIV/AIDS-Bereich zeigten, das emotionszentriertes Verhalten mit immundiagnostisch ungünstigen Werten, einer hohen Anzahl körperlicher Symptome und hoher Depressionswerte in Zusammenhang stehen; problemzentriertes Coping dagegen korrelierte mit günstigen Werten, wenigen körperlichen Symptomen und einer geringen Depressivität (vgl. ebd. S. 190-192). Immundiagnostisch ungünstige Werte stehen also in Zusammenhang mit einem emotionszentrierten Copingstil, hoher Depressivität sowie geringer sozialer Unterstützung (vgl. ebd. S. 36). Hervorzuheben ist dabei der immunologisch dämpfende Effekt von Depressionen; Menschen, deren Wahrnehmung durch Depressivität bestimmt ist, verhindern sehr erfolgreich positive Erlebnisse und die Erfahrung von Kontrolle (vgl. ebd. S. 193).

Studien mit Langzeit-AIDS-Kranken (Menschen, die ohne Medikamente auch nach zwei Jahren mit dem Vollbild AIDS noch leben) bewiesen, dass diese den von Kobasa (1972) beschriebenen Persönlichkeitsstil einer „hardiness personality“ vorwiesen. Dieser Stil zeichnet sich durch das Grundgefühl einer inneren Widerstandskraft, der Überzeugung, der Erkrankung nicht ausgeliefert zu sein, sondern diese kontrollieren zu können, sowie einem eigenen handlungsleitenden Wertesystem aus (vgl. ebd. S. 266).

Das Wissen um die Infektion erzeugt natürlich körperlichen und seelischen Stress. Allerdings kann Stress entweder als Überlastung, die mit dem Gefühl einer geringen Kontrollmöglichkeit einhergeht (Distress), oder als Herausforderung, die mit einer hohen Kontrollüberzeugung verbunden ist (Eustress), gesehen und bewertet werden (vgl. ebd. S. 392). Langzeit-AIDS-Kranke (long term survivor) empfanden ihre Infektion grundsätzlich als Herausforderung. Die „hardiness personality“ weist also die 3 Komponenten Kontrollüberzeugung (control), Herausforderung (challenge) und eigenes Wertesystem (commitment) auf, die mit Langzeit-AIDS-Kranken übereinstimmte und zu ihrer langen Infektionsdauer führte (vgl. ebd. S. 266).

Enorme Bedeutung für diese Menschen hatten weiterhin der soziale Rückhalt und die soziale Geborgenheit, die Versöhnung mit dem eigenen Schicksal und das Vermögen, der eigenen Existenz einen Sinn zu verleihen. Long term survivor berichteten außerdem, wie notwendig es für sie gewesen sei, dass sie Aufgaben und Ziele in ihrem Leben hätten, die ihrem Handeln Sinn verliehen sowie ihnen keine Zeit zum Grübeln gelassen hätten (vgl. ebd. S. 172).

Die Ergebnisse dieser Studien zeigen das Wechselspiel zwischen psychologischen, psychosozialen und immunologischen Prozessen und beweisen, dass unangemessene

menschliche Bewältigungsmechanismen, die mit ungünstigem Umweltverhalten (sozialer Unterstützung) sowie bestimmten stabilen Persönlichkeitsmerkmalen einhergehen, in einem schlechteren Gesamtbild des Krankheitsstatus resultieren (vgl. ebd. S. 192).

Vor allem die soziale Unterstützung ist ein wesentlicher Faktor im Genesungsprozess, eine wichtige Ressource mit großer Bedeutung, die messbare Auswirkungen auf die Immunantwort hat. Eine angemessene Unterstützung durch Familie, FreundInnen, ArbeitskollegInnen etc. kann demnach gesundheitsschädliche Verhaltensweisen mildern helfen und die Motivation für neues Verhalten schaffen. Sich aufgehoben und eingebunden fühlen ist Voraussetzung für das Ausprobieren neuer Bewältigungsstrategien. Hervorzuheben ist auch, dass ein emotionszentrierter Bewältigungsstil durch inadäquate oder fehlende Unterstützung eher aufrechterhalten wird bzw. wenig sozial unterstützte Personen eher zu emotionszentriertem Bewältigungsstil neigen (vgl. ebd. S. 193-194).

Es lassen sich bestimmte Phasen bzw. Stadien der HIV-Infektion unterscheiden. HIV-Infizierte im Anfangsstadium mit einem intakten Immunsystem sowie mit relativ kurzer Diagnosedauer (1-2 Jahre) nehmen ihr Schicksal signifikant häufiger passiv hin, sind niedergeschlagen, versuchen zu fliehen, isolieren sich und versuchen wenig Ziel gerichtet auf die Situation einzuwirken. Dieses evasiv-regressive<sup>14</sup> bzw. emotionszentrierte Copingverhalten ist oftmals begleitet von sozialem Rückzug und dabei phasenweise wichtig im Sinne einer Trauer- und Orientierungsreaktion. Es sollte jedoch ein handlungsbezogenes bzw. problemzentriertes Coping zur Beeinflussung der Problemsituation folgen. Oftmals vollzieht sich bei den meisten HIV-Infizierten erst mit Gewahrwerden einer Bedrohung eine Änderung des Lebensstils mit handlungs- bzw. problemorientiertem Coping. So kann ein psychischer Stadienverlauf von HIV/AIDS-Infektionen beschrieben werden: zu Beginn zeigen sich meist das Nichtwahrnehmen Wollen und eine lähmende Angst. Danach wird versucht, die Diagnose zu verdrängen und an den bisherigen Zukunftsplänen festzuhalten. In der 3. Phase steht der Versuch im Vordergrund, den Krankheitsverlauf hinauszuzögern, es entwickeln sich ein veränderter Lebensstil und ein bewussteres Leben mit einer aktiven Anpassung an die Erfordernisse der Infektion. In der 4. Phase wird die/der Infizierte fähig, die AIDS-Erkrankung als ihre/seine Eigene wahrzunehmen und es entsteht eine wache Teilnahme am verbleibenden Leben (vgl. ebd. S. 339-342). Hinzuzufügen wäre, dass Infizierte auch in einer Phase verharren können und nicht alle Stadien durchlaufen.

Dieser Phasenverlauf sowie alle anderen in diesem Unterkapitel beschriebenen Aspekte beinhalten jedoch keine geschlechtsspezifischen Aspekte und wurden hauptsächlich an

---

<sup>14</sup> ausweichend-rückschrittliche

homosexuellen Männern untersucht. Weiterhin bestanden zum Zeitpunkt ihrer Veröffentlichung noch keine effektiven Behandlungsmöglichkeiten. Trotzdem bleiben die allgemeinen Aussagen und Ergebnisse wahrscheinlich gültig, sie müssen jedoch auf die frauenspezifische Situation und die heutigen neuen Behandlungsmöglichkeiten bezogen und mit diesen abgeglichen werden, was ich durch den Vergleich mit meinen Ergebnissen in Kapitel 8 untersucht habe.

Eine aktuelle Studie aus München von 2001 ergab im Vergleich zu früher, dass sich aufgrund der erfolgreichen Behandlungsmöglichkeiten der allgemeine Gesundheitszustand verbessert, die psychische Befindlichkeit jedoch verschlechtert hat. Depressivität bleibt vor allem bei Menschen, bei denen AIDS diagnostiziert wurde; die Gründe dafür sind Unzufriedenheit in der Ehe, Partnerschaft oder/und Sexualität sowie vor allem bei Frauen ein mangelndes Selbstwertgefühl. Als häufigste Copingstrategien erweisen sich nun die aktive Auseinandersetzung sowie die Vermeidung<sup>15</sup>.

HIV/AIDS sollte als Hinweis für anstehende Veränderungen beim Individuum selbst sowie auf zu fordernde Veränderungen in der Umwelt erkannt und verstanden werden. Wir alle als Individuen und Umwelt zugleich tragen im Kontakt mit einem Menschen zu Gesundheit und Krankheit bei. Auf gesellschaftlicher Ebene bedeutet dies eine Aufwertung der zwischenmenschlichen Interaktion; die Verantwortung für das gegenseitige Verhalten erhält einen höheren Stellenwert sowie die Forderung nach bewussterem In-Beziehung-Treten und stellt somit eine Herausforderung an unsere sozialen Beziehungen dar (vgl. Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv Leben“, S. 37-47).

### **1.3. Ergebnisse der frauenspezifischen HIV/AIDS-Forschung**

Frauen stellen den am schnellsten wachsenden Teil der Menschen mit HIV dar und haben die höchste Neuinfektionsrate<sup>16</sup>. In Deutschland stellten bis zu Beginn der 90-er Jahre aktuell oder ehemals intravenös Drogen konsumierende Frauen die Mehrheit der weiblichen HIV/AIDS-PatientInnen dar, weibliche Prostituierte waren und sind auch heute kaum betroffen. An Bedeutung zugenommen hat bei Frauen jedoch das Infektionsrisiko über heterosexuelle Kontakte, was in ihrer Biologie begründet liegt. Sie stecken sich leichter an als Männer, da sie beim sexuellen Kontakt ein größeres Verletzungsrisiko ihrer Schleimhäute

---

<sup>15</sup> vgl. Vortrag 9. Deutscher AIDS-Kongress in Hamburg (14.–17.05.2003), 15.5.03, durch die Psychologin Frau E. Wolf: „Lebensqualität 10 Jahre später“, München, in Zusammenarbeit mit Dr. med. H. Jäger

<sup>16</sup> vgl. Einleitung und Fußnote 5

haben sowie im männlichen Samen eine im Vergleich zur weiblichen Scheidenflüssigkeit vielfach höhere Viruskonzentration vorliegt (vgl. Marcus in: Marcus, 2000).

Die medizinische und psychosoziale Versorgungsstruktur war nicht nur in Deutschland ursprünglich für homosexuelle Männer konzipiert und ist es bis heute weitgehend geblieben. Medizinische Studien werden immer noch hauptsächlich an Männern durchgeführt, da viele Barrieren zur Studienteilnahme für Frauen bestehen, wie eine mögliche Schwangerschaft oder ein Kinderwunsch. Dies führte dazu, dass das Wissen über mögliche Geschlechtsunterschiede hinsichtlich Dosis und Wirkung, Verträglichkeit und Nebenwirkungen von Medikamenten spärlich geblieben ist. Die klinische Bedeutung von Geschlechtsunterschieden ist somit kaum erforscht und bleibt umstritten. Auch über frauenspezifische psychosoziale Aspekte gibt es bis auf wenige Ausnahmen seit Jahren keine Studien und deshalb kaum gesicherte Daten (vgl. Kremer, 2000).

Die psychosoziale Situation vieler HIV-positiver Frauen ist jedoch im Vergleich zu der homosexueller Männer äußerst brisant, da sie in einer schlechteren ökonomischen und sozialen Situation sind, weil meist Erwerbslosigkeit, Teilzeitarbeit, ein geringes Einkommen, Sozialhilfe und fehlende berufliche Perspektiven bestehen. Auffallend bei Frauen ist eine Verschiebung der HIV-Infektion zu den jüngeren Altersklassen und damit auch verbunden ihre schlechtere finanzielle Situation. Weiterhin ist ihre soziale Unterstützung oft eingeschränkt, sie leiden an der Isolation und Angst vor einer Veröffentlichung ihrer Infektion. Aufgrund ihrer geschlechtsspezifischen Sozialisation besteht für Frauen oft eine familiäre Überlastung und mangelnde sexueller Kommunikation, außerdem zeigen Frauen meist passive Bewältigungsstrategien wie eine depressive Grundstimmung, Weinen, Grübeln und Angst. HIV-positive Frauen gaben signifikant häufiger als positive Männer an, dass ihre Lebensqualität durch Angst und Niedergeschlagenheit negativ beeinflusst würde, dass sie stärker unter Traurigkeit leiden und häufiger Wut empfinden würden (vgl. Sonnenberg-Schwan, 2000).

Psychosoziale Netzwerke von Frauen reduzieren sich häufig auf familiäre Kontakte, dementsprechend sind sie von der Stimmung abhängig, die zuhause vorherrscht. Dies erschwert eine grundsätzliche Auseinandersetzung über den partnerschaftlichen bzw. familiären Umgang miteinander. Als ungeschriebenes und nicht minder wirksames Gesetz gilt, dass Frauen für die körperliche und seelische Gesunderhaltung der Gesellschaft, insbesondere der Familie, zuständig sind und die Verantwortung dafür tragen. Zur Sorge um die Familie kommt die Sorge um die eigene Gesundheit dazu. Oft suchen Frauen eher Lösungen, die für andere annehmbar sind, als dass sie sich selbst zum Mittelpunkt ihrer

Überlegungen machen. Wenn Konflikte auftauchen, suchen viele Frauen erst einmal wie selbstverständlich die Schuld bei sich selbst. Frauen bewerten ihre HIV-Infektion daher auch anders als Männer. HIV-infizierte Frauen zeigen eine messbar größere psychosoziale Belastung als infizierte Männer. Die vielen Probleme und die größere Belastung von Frauen sind somit Ergebnis ihrer weiblichen Sozialisation und kein individuelles Versagen (vgl. Walter in: Jäger, 1989).

## **2. Gesundheit und Krankheit**

Gesundheit und Krankheit scheinen auf den ersten Blick eindeutig definiert, Gesundheit als Wohlbefinden sowie Abwesenheit von Beschwerden, und Krankheit als Beschwerden, Schmerzen und Einschränkungen. Und doch lassen sie sich nicht leicht definieren und voneinander unterscheiden, da es sowohl im privaten als auch gesellschaftlichen Bereich unterschiedliche Vorstellungen und Definitionen gibt. Die Vorstellungen und Wahrnehmungen von Gesundheit und Krankheit sind lebensweltliche, sie entwickeln sich in der Sozialisation jedes Einzelnen und im spezifisch gesellschaftlichen, kulturellen und historisch entstandenen Kontext und sind abhängig von dessen Normen und Werten (vgl. BZgA Band 6, 1999).

Krankheit ist nicht nur körperlicher Defekt, sondern muss immer in Verbindung mit dem handelnden Subjekt in seiner Gewordenheit und Eingebundenheit betrachtet werden. Aufgrund von sozialwissenschaftlichen, psychologischen und psychosomatischen Forschungsbefunden konnte belegt werden, dass psychische und soziale Faktoren bei der Entstehung und dem Verlauf von Krankheiten von entscheidender Bedeutung sind. Der psychische und soziale Einfluss auf die Erstellung der Diagnose und Behandlung der Krankheit ist ebenso bedeutend für diese wie die Wahrnehmung der Krankheit selbst. So wird bereits die Wahrnehmung, das Bewusstsein und Verständnis von Symptomen, das Schmerzerleben, die Inanspruchnahme medizinischer Versorgung, das Befolgen von ärztlichen Verordnungen u. v. m. von psychischen und sozialen Faktoren stark beeinflusst. Krankheit kann somit nicht auf eine eindeutige Definition reduziert werden, sondern muss als komplexer, mehrdimensionaler Begriff gesehen und verstanden werden (vgl. ebd.).

Auch Gesundheit ist kein eindeutig definierbares Konstrukt, sie ist schwer zu fassen und zu beschreiben. Gesundheit muss ebenfalls mehrdimensional betrachtet werden; neben dem körperlichen Wohlbefinden, z. B. Fehlen von Beschwerden und Krankheitsanzeichen und

dem psychischem Wohlbefinden, z. B. Freude, Glück oder Lebenszufriedenheit, gehören auch Leistungsfähigkeit, Selbstverwirklichung und Sinnfindung dazu. Gesundheit hängt vom Vorhandensein, von der Wahrnehmung und dem Umgang mit Belastungen ab, von Risiken und Gefährdungen durch die soziale und ökologische Umwelt sowie vom Vorhandensein, von der Wahrnehmung, Erschließung und Inanspruchnahme von Ressourcen (vgl. ebd.). Gesundheit ist somit vor allem Ergebnis der Tätigkeit eines Menschen und nicht erzeugbares und verteilbares Gut. Gesundheit ist nicht ein Verdienst der Medizin, sondern abhängig von sozialer Gerechtigkeit und gegenseitiger Hilfe beim Zugang lebensnotwendiger Güter und Prozesse (vgl. Brucks in: Schüffel /Brucks/ Johnen/ Köllner/ Lamprecht/ Schnyder, 1998)!

Die WHO definierte bereits 1948 Gesundheit als „Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen“. Erweitert wurde diese Definition später mit dem Konzept einer bewussten Lebensweise und sozialen Teilnahme. Dies ist eine positive Definition von Gesundheit, die der jeweils subjektiven Empfindung Rechnung trägt und Körper, Psyche und soziale Bezüge mit einbezieht. Allerdings ist dieser Gesundheitsbegriff zu statisch, da Gesundheit immer in Bewegung ist, aus dem Gleichgewicht gebracht wird und daher ständig eingependelt werden muss (vgl. Franke in: Franke/Jost, 1985).

Gesundheit und Krankheit sind somit keine bipolaren, sich ausschließende Kategorien, sondern haben fließende Grenzen. Gesundheit und Krankheit sind keine Normen, beide müssen als Kontinuum und Prozess betrachtet werden, die in der lebenslangen Auseinandersetzung mit krank machenden und gesund erhaltenden Kräften entstehen (vgl. Lutz in: Lutz/Mark, 1995).

### **2.1. Soziale Repräsentationen und subjektive Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit**

Krankheit und Gesundheit sind soziale Phänomene und unterliegen soziokulturellen Einflüssen und Gesetzmäßigkeiten und somit auch einem sozialen Wandel. Sie sind eingebunden in gesamtgesellschaftliche Zusammenhänge wie Familie, medizinisches Versorgungssystem und Arbeitswelt (vgl. Schüßler, 1995). Gesundheit und Krankheit sind sozial konstruiert und entstehen in und aus Beziehungen. Die Vorstellungen und Wahrnehmungen von Gesundheit und Krankheit haben einen entwicklungspsychologischen Entstehungszusammenhang sowie soziale Abstimmungsprozesse zur Voraussetzung (vgl. Flick in: Flick, 1991).

Die subjektiven Vorstellungen, Konzepte und Alltagstheorien über Gesundheit und Krankheit entstehen unter anderem aus deren sozialen Repräsentation<sup>17</sup>. Gesundheit und Krankheit entstehen aus der Interpretation der Gesellschaft durch das Individuum und der Beziehung des Individuums zur Gesellschaft (vgl. Flick in: Flick, 1998).

Eine klassische Studie zum Verständnis von Gesundheit und Krankheit aus Sicht des Subjekts sowie ihrer gesellschaftlichen Rolle arbeitete drei Typen der sozialen Repräsentation von Krankheit heraus: Krankheit als Destruktion ist von einem Rollenverlust und sozialer Isolation geprägt, die von den Betroffenen als etwas erlebt wird, das ihnen zugefügt wurde, was häufig zu Inaktivität führt. Krankheit als Befreiung wird als Ruhepause und Chance erlebt, die den Ausstieg aus belastenden Situationen ermöglicht und neue Möglichkeiten eröffnet. Krankheit als Aufgabe ist durch den aktiven Kampf gegen die Krankheit geprägt, durch Angst vor ihr, aber auch durch die Akzeptanz der Krankheit (vgl. ebd.). Krankheit kann auch in seinem sozio-psychosomatischen Zirkel als Anpassungsleistung an bestehende Umweltbedingungen und –einflüsse verstanden werden (vgl. Overbeck, 1997) sowie als Beziehungsstörung (vgl. v. Uexküll/Wesiack in: v. Uexküll, 1998). Außerdem lässt der Stellenwert von Krankheit in unserer heutigen Gesellschaft die Tatsache unberücksichtigt, dass Krankheit für viele Menschen auch eine seelische Entwicklungsphase darstellt, ohne die sie sich geistig nicht so weit entwickelt hätten. Krankheit ist nicht immer Fluch, Flucht oder Bequemlichkeit, sondern oftmals ein neuer Weg (vgl. Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv Leben“, S.47).

Entsprechend den sozialen Repräsentationen von Krankheit können auch solche der Gesundheit gegenüber gestellt werden: Gesundheit als Vakuum ist ein Zustand, der nicht positiv bestimmt wird, sondern negativ durch Abwesenheit von Krankheit. Gesundheit wird hierbei nicht erfahren, sondern nur die Krankheit. Gesundheit als Reservoir ist ein biologisches Charakteristikum des Individuums. Zwei Aspekte dieses aus der eigenen Biografie begründeten „Kapitals“ lassen sich hier unterscheiden, die körperliche Robustheit und Stärke sowie ein Widerstandspotential gegenüber Krankheiten und äußeren Einflüssen. Das Reservoir verändert sich dabei im Laufe des Lebens. Gesundheit als Lebensweise ist komplementär zu Krankheit als Aufgabe zu sehen und prägt in ähnlicher Weise den Lebensstil. Gesundheit als Gleichgewicht stellt eine autonome, unmittelbar persönliche Erfahrung dar und ist körperliches und psychisches Wohlbefinden, was selten ein absoluter

---

<sup>17</sup> Soziale Repräsentationen sind spezifische Phänomene des Verstehens und der Begriffsbildung und sind Prozesse zur Herstellung und Konstruktion von Wirklichkeit durch die Subjekte im Alltag. Sie beziehen sich auf eine besondere Art zu verstehen und zu kommunizieren, die sowohl Wirklichkeit wie Alltagswissen herstellt. Bei deren Untersuchung werden die Umstände, unter denen Gruppen kommunizieren und Entscheidungen treffen sowie ihre Leistungen und Überzeugungen erforscht (vgl. Flick in: Flick, 1998).

Wert ist und den es daher zu erreichen gilt. Eine weitere Dimension ist Gesundheit als funktionale Fitness für die Erfüllung von Aufgaben und Rollen des Alltagslebens. Gesundheit kann auch noch als Versuch der Kontrolle über das Selbst und den Körper verstanden werden bzw. als entgegen gesetzter Pol und Versuch der Entspannung, das Leben zu genießen und sich keine Sorgen zu machen (vgl. Flick in: Flick, 1991).

Hierbei wird deutlich, dass die subjektiven Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit keine einander ausschließenden Kategorien darstellen; so kann eine Person eine Krankheit haben und sich dennoch gesund fühlen, sie kann gesund sein und sich trotzdem krank fühlen. Weiterhin zeigte sich, dass sich die meisten Menschen nicht eindeutig als gesund oder krank bezeichnen und insofern von einem Kontinuum von Gesundheit und Krankheit ausgegangen werden muss (vgl. ebd.).

Das Bewusstsein und Verständnis von Gesundheit ist somit ein individuelles, soziales und kollektives Phänomen und deshalb eine soziale Konstruktion, die sozial vermittelt und historisch tradiert ist sowie durch die Mediengesellschaft und die Dominanz des medizinischen Krankheitsmodells beeinflusst ist (vgl. ebd.).

Subjektive Gesundheits- und Krankheitsvorstellungen sind nicht nur relevant für die Gesundheitspsychologie und –wissenschaften oder die generelle Theorieentwicklung. Das Alltagswissen von Gesundheit und Krankheit wurde schon immer benutzt, um Krankheiten zu erkennen und zu bewältigen, die deshalb meist gar nicht bis in das professionelle medizinisch-therapeutische System gelangten. Die Vorstellungen von Gesundheit bestimmen wesentlich das Gesundheitshandeln und haben somit eine große Bedeutung. Die subjektiven Krankheitsvorstellungen haben bei der Bewältigung und dem Umgang mit Krankheiten eine entscheidende Funktion. Das Alltagswissen von Gesundheit und Krankheit spielt weiterhin eine entscheidende Rolle für den Erfolg therapeutischer Maßnahmen (vgl. Flick in: Flick, 1998). Für meine Studie ist deshalb von Interesse, welche subjektiven Vorstellungen meine Interviewpartnerinnen von ihrer Krankheit und Gesundheit haben und wie sich dieses auf ihr Gesundheitshandeln sowie den Umgang mit ihrer Infektion auswirkt.

## **2.2. Salutogenese und das Modell von Antonowsky**

In der Geschichte der Medizin ging die Erhaltung der Gesundheit der Behandlung von Krankheiten voraus und es entstanden spezielle Gesundheitslehren, die zur Wiederherstellung von Harmonie und Gleichgewicht dienten. Im Mittelalter wurde Gesundheit zur moralischen Pflicht, die jede/r Einzelne in persönlicher Verantwortung zu erbringen hatte. Zu Beginn des

19. Jahrhunderts entwickelte sich unter Einfluss des naturwissenschaftlichen Denkens die Biologisierung der Medizin, die zu einem technisch-biomedizinischen Modell von Krankheiten führte und Gesundheit in den Hintergrund treten ließ. Dieses Modell wurde vor drei Jahrzehnten durch das biopsychosoziale Modell erweitert, bei dem psychosoziale Faktoren zur Erklärung von Erkrankungen herangezogen wurden (vgl. Schorr in: Lutz/Mark, 1995). Die immer noch bestehende Konzentration und Orientierung auf Krankheitsmodelle erweitert zwar das Wissen über die Entstehung von Störungen, verbaut jedoch die Sicht auf das eigentliche Ziel Gesundheit (vgl. Franke in: Franke/Jost, 1985).

Die Salutogenese (Gesundheitsentstehung) entstand in Abgrenzung zur bisher dominierenden Pathogenese (Krankheitsentstehung) und des Krankheitsmodells. Die Pathogenese beschäftigt sich mit der Entstehung und Behandlung von Krankheiten, wobei Krankheit als Defekt und Abweichung von der Norm Gesundheit betrachtet wurde. Die Salutogenese beschränkt sich nicht auf die ausschließliche Bekämpfung krankmachender Einflüsse, sondern setzt auf die Stärkung von Ressourcen und Kräften, die Gesundheit entwickeln und helfen, mit Belastungen erfolgreich umzugehen. Dabei wird das Subjekt in den Vordergrund gestellt, das in der lebenslangen Auseinandersetzung mit salutogenen und pathogenen Kräften steht (vgl. BZgA Band 6, 1999).

Der amerikanisch-israelische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1923-1994) entwickelte in den 70-er Jahren als Kritik am pathogenetischen Ansatz die Salutogenese, bei der die Suche nach spezifischen Krankheitsursachen um die Suche nach gesundheitsfördernden und –erhaltenden Faktoren ergänzt wird. Er formulierte sein Modell in einer Zeit, in der die Erforschung von Krankheiten und Krankheitsursachen um die psychosoziale Dimension erweitert und die Bedeutung von Umweltfaktoren erkannt wurde. Sein Modell kann als die erste und am weitesten entwickelte Theorie zur Erklärung von Gesundheit bezeichnet werden. Anstatt der ausschließlichen Bekämpfung krankmachender Einflüsse setzt der salutogenetische Ansatz zusätzlich auf die Stärkung von Ressourcen, um den Organismus gegen schwächende Einflüsse widerstandsfähiger zu machen. Das Ressourcenorientierte Denken veranlasst zur Berücksichtigung der ganzen Person mit ihrer Lebensgeschichte sowie zur Beachtung des gesamten Systems, in der die Person lebt (vgl. ebd.).

Das Kernstück von Antonovkys Modell ist das Kohärenzgefühl (sense of coherence, SOC). Kohärenz bedeutet Zusammenhang, Stimmigkeit, und je ausgeprägter dieses Gefühl ist, desto gesünder ist bzw. schneller gesund wird eine Person. Dabei handelt es sich nicht um einen speziellen Persönlichkeitstyp, sondern um ein relativ überdauerndes Merkmal bzw. eine Orientierung. Die Grundhaltung, die Welt als zusammenhängend und sinnvoll zu erleben,

setzt sich aus drei Komponenten zusammen: Das Gefühl von Verstehbarkeit beschreibt die Erwartung bzw. Fähigkeit eines Menschen, auch unbekannte Stimuli als geordnete, strukturierte Informationen zu verarbeiten. Das Gefühl von Handhabbarkeit beschreibt die Überzeugung eines Menschen, dass Schwierigkeiten lösbar sind, wobei es nicht nur um die Verfügbarkeit eigener Ressourcen und Kompetenzen geht, sondern auch um den Glauben, dass Schwierigkeiten (auch durch andere Personen oder eine höhere Macht) überwunden werden können. Das Gefühl von Bedeutsamkeit bzw. Sinnhaftigkeit beschreibt das Ausmaß, indem frau/man das eigene Leben als emotional sinnvoll empfindet. Die vom Leben gestellten Probleme werden als Herausforderung empfunden, die es wert sind, dass frau/man Energie in sie investiert. Das Gefühl der Bedeutsamkeit ist dabei das Wichtigste, da ein Mensch ohne Erleben von Sinnhaftigkeit und positiver Erwartung das Leben als Last und jede weitere sich stellende Aufgabe als zusätzliche Qual empfindet. Das Kohärenzgefühl entwickelt sich nach Antonowsky im Laufe der Kindheit und Jugend und wird von den gesammelten Erfahrungen und Erlebnissen beeinflusst. Ob sich ein starkes oder schwaches Kohärenzgefühl herausbildet, hängt vor allem von den gesellschaftlichen Gegebenheiten ab. Eine grundlegende Veränderung des Kohärenzgefühls im Erwachsenenalter hält Antonowsky nur begrenzt für möglich. Ein stark ausgeprägtes Kohärenzgefühl führt dazu, dass ein Mensch flexibel auf Anforderungen reagieren und für die jeweils spezifische Situation angemessene Ressourcen aktivieren kann<sup>18</sup> (vgl. BZgA Band 6, 1999).

Ein gutes Kohärenzgefühl erhöht die Chance, dass Erscheinungen einer Krankheit gut bewältigt werden können, selbst wenn frau/man chronisch krank wird. Mein Forschungsinteresse gilt der Ausprägung des Kohärenzgefühls bei HIV-positiven Frauen. Da besonders die Komponente Bedeutsamkeit des Problems bzw. der Erkrankung als Herausforderung von Antonowsky für eine gelingende Bewältigung und Gesunderhaltung hervorgehoben und diese auch bei der Untersuchung der long term survivor bestätigt wird, stellt sich für mich die Frage: welche Bedeutung geben meine Interviewpartnerinnen ihrer HIV-Infektion und wie wirkt sich diese auf ihr Gesundheitshandeln und Krankheitsverständnis aus?

---

<sup>18</sup> Antonowsky entwickelte unabhängig von Kobosa's hardiness personality sein sense of coherence, das ebenfalls 3 Komponenten aufweist. Es ist jedoch nicht mit jenem gleichzusetzen, da Kobosa die Kontrolle stark betont, die die/der Einzelne über sich und die Anforderungen der Umwelt haben soll, nach dem Motto „Alles im Griff“. Beim Kohärenzgefühl wird das Gefühl des Vertrauens hervorgehoben, sich dem „gefährlichen Fluss des Lebens“ überlassen zu können und Auswege zu finden oder Krisen zu meistern, wobei die Hilfe anderer genauso wichtig ist wie die eigene Kraft (vgl. Schüffel/Brucks/Johnen/Köllner/Lamprecht/ Schnyder, 1998).

### 2.3. Frauenspezifische Gesundheitsforschung

Die Frauengesundheitsforschung arbeitet heraus, wie die Lebensbedingungen von Frauen in unserer Gesellschaft und die darin eingebundenen Belastungen, Diskriminierungen und Widersprüche ihre Gesundheit, ihr Gesundheitsverhalten sowie ihr Wohlbefinden beeinflussen. Belegt wurde, dass Frauen auf der einen Seite eine höhere Lebenserwartung und geringere Mortalität haben als Männer, auf der anderen Seite jedoch im Vergleich zu Männern angaben, häufiger krank zu sein und ein schlechteres seelisches und körperliches Befinden zu haben. Die Unterschiede der gesundheitlichen Situation von Frauen sind auf biomedizinische, erworbene und psychosoziale Risiken, die Bereitschaft, über Krankheit und Befindlichkeit zu berichten sowie die Erfahrungen mit dem Gesundheitssystem zurückzuführen. Allerdings können Frauen im Hinblick auf ihre gesundheitliche Lage nicht als homogene Gruppe betrachtet werden, da große Unterschiede je nach sozialer Lage bestehen. Studienergebnisse zeigten, dass Frauen nur dann in der Lage sind, ein gutes Gesundheitshandeln zu entwickeln, wenn es ihnen gestattet wird, ein positives weibliches Selbstbild zu entwickeln (vgl. Maschewsky-Schneider, 1997). Ob Gesundheit zum Ziel von Lebensplanung wird, hängt davon ab, welche Chancen gesehen werden, um mit den bestehenden Widersprüchen umzugehen und das Lebensumfeld aktiv gestalten zu können, oder ob frau sich hilflos und ausgeliefert fühlt (vgl. Maschewsky-Schneider/Sonntag/Klesse in: Felder/Brähler, 1992). Gesundheitshandeln von Frauen entwickelt sich also auf der Basis biografischer und lebensgeschichtlicher Erfahrungen, d.h. aus den strukturell in der weiblichen Sozialisation verankerten Ressourcen, Defiziten und Ambivalenzen etc. (vgl. Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis, 1998).

Untersuchungen zum Gesundheitsverhalten<sup>19</sup> zeigten, dass dieses durch Werte und Normen der sozialen Schicht, das Lebensalter und in besonderem Maße durch das Geschlecht beeinflusst wird. Geschlechterdifferenzen zeigen sich auf somatischer Ebene, so gehen Frauen häufiger zur ÄrztIn, bekommen häufiger eine Krankheit diagnostiziert und mehr Medikamente verschrieben. Weiterhin zeigen sich Geschlechterdifferenzen auf psychischer und sozialer Ebene. Frauen haben eine ausgeprägt höhere Prävalenz<sup>20</sup> von Depressionen und zeigen mehr psychosomatische Beschwerden. Zurückgeführt wird dies auf ihre stärkeren Belastungen und Konflikte sowie auf erhöhte gesellschaftliche Anpassungsanforderungen, die die Chance zur selbst gesteuerten Entfaltung verringern. Frauen zeigen weniger effizientes

---

<sup>19</sup> zum Gesundheitsverhalten zählen das Wissen von Menschen über Gesundheit, ihr Gesundheitshandeln und die Bedingungen, die das Wissen und Handeln beeinflussen (vgl. Flick in: Flick, 1991).

<sup>20</sup> Vorherrschen

Bewältigungsverhalten, indem sie stärker resignieren und sich gedanklich viel mit Problemsituationen weiterbeschäftigen. Während Frauen eher kommunikative Fähigkeiten zugesprochen werden, ordnet frau/man Männern eher instrumentelle Fähigkeiten zu. Frauen äußern Gefühle leichter und haben intimere Beziehungen. Dies geht mit größerer Fürsorge für andere einher. Gefühle zeigen und Fürsorge für andere sind wichtige Bedingungen für die Gewährung von sozialer Unterstützung (vgl. Schulze/Welters in: Flick, 1991). Obwohl Frauen viel für andere sorgen, bekommen sie selbst allerdings weniger Unterstützung und Rückhalt von ihren sozialen Beziehungen (vgl. Schwarting, 1998)!

Ein Forschungsprojekt zum Gesundheitshandeln von Frauen über weibliche Gesundheitsstrategien verglich in einer qualitativen Studie, ob Frauen eher zu einer Klagsamkeitsorientierung oder zu Durchhaltestrategien tendieren. Es zeigte sich, dass eine extreme Klagsamkeit eher selten vorkam, nur der geringere Teil der Frauen verharrte in einer Situation. Ein weitaus größerer Teil der Frauen ist aufgrund ihrer biografisch erlebten und strukturellen Belastungssituation sogar zu so genannten Durchhaltestrategien gezwungen. Beide Strategien sind biografisch verwurzelt und Ausdruck von selbstlosen Lebensregeln sowie sozialen Bedingungen und somit von schädlichem Gesundheitshandeln für die Frauen. Beide Strategien werden als Ausdruck eines extrem gestörten Selbstwertgefühls interpretiert, was bereits in ihrer Kindheit tief verwurzelt ist (vgl. Maschewsky-Schneider/Sonntag/Klesse in: Felder/Brähler, 1992).

Zum besseren Verständnis der Geschlechterdifferenzen im Gesundheitsbereich tragen weitere Studien bei, die die subjektiven Konzepte von Gesundheit<sup>21</sup> und Krankheit von Frauen und Männern untersuchen. Sie belegten, dass Frauen weniger dichotome Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit haben als Männer, für die Gesundheit vor allem die Abwesenheit von Krankheit bedeutet. Frauen verbinden mit Gesundheit vielmehr subjektive Gefühle des Wohlbefindens, die viele auch dann genießen können, wenn sie vom medizinischen Standpunkt her tatsächlich krank sind. Wenn frau Gesundheit und Wohlbefinden auch dann betont, wenn sie unter Krankheitssymptomen leidet, trägt dies ganz erheblich dazu bei, die Gesundheit zu fördern. Das bedeutet, dass sich Wohlfühlen Gesundheit anzeigt und zugleich in gewissem Umfang gesund macht. Die positive Besetzung des Gesundheitsbegriffs motiviert Frauen auch dazu, sich aktiv für Gesundheit einzusetzen, wie z. B. eine gesunde

---

<sup>21</sup> Definition: „Subjektive Gesundheit bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Befragten beinhaltet.“ (vgl. Bullinger in: AK Frauen und Gesundheit im Nord-dt. Forschungsverband, 1998).

Ernährung, Sport und Bewegung (vgl. Vogt in: AK Frauen und Gesundheit im Nord-dt. Forschungsverband, 1998).

Durch die Verteilung der Geschlechterrollen erleben Frauen und Männer ihr soziales Umfeld unterschiedlich, die gesellschaftlichen Rollenvorschriften und die gelebte Benachteiligung von Frauen führen somit zu einem anderen Verständnis von Gesundheit und zu anderem Gesundheitshandeln bzw. Bewältigungsverhalten (vgl. Schulze/Welters in: Flick, 1991).

Das Ergebnis einer qualitativen Frauenstudie mit der Ausgangsfrage von Antonowsky, warum jemand trotz gefährdender Umstände gesund bleibt, ergab, dass in der Bestimmung von eigener Gesundheit bei den untersuchten Frauen ein doppelter Ansatz sichtbar wurde, und zwar von psychischer Intaktheit als Funktionieren sowie als sich Wohlfühlen. Große Bedeutung hat als Voraussetzung für seelisches Wohlbefinden ein positives Selbstwertgefühl sowie Sinn gebende Interessen. Das positive Selbstwertgefühl wird von den Frauen als absolut wichtig für die psychische Gesundheit angesehen. Enge und häufige Beziehungen zu anderen sind für die untersuchten Frauen ebenfalls notwendige Voraussetzungen für psychische Gesundheit. In diesen sozialen Beziehungen haben vor allem die emotionale Unterstützung sowie Unterstützung der Selbstbewertung vorrangige Bedeutung. Fast alle Frauen halten Partnerschaft für die prinzipiell wichtigste und erstrebenswerteste Form von Beziehungen überhaupt. Diese wird jedoch nicht unabdingbar für psychische Gesundheit gehalten, daraus wird deutlich, dass zwischen Glück und psychischem Wohlbefinden unterschieden wird. Die Beziehung zur Herkunftsfamilie ist für viele Frauen sehr wichtig. Ein schlechtes Verhältnis zur Herkunftsfamilie, v. a. zu den Eltern und noch mehr zur Mutter, wird oft als lebenslange Beeinträchtigung von psychischem Wohlergehen erlebt. Weiterhin zeigte sich, dass Interessen und selbst bestimmte Tätigkeiten dann in den Vordergrund traten, wenn psychische Gesundheit nicht nur negativ als Abwehr von Krankheit oder als Konfliktbewältigung, sondern positiv im Blick auf die Bedingungen von Wohlergehen und Lebensfreude bedacht wird (vgl. Dross in: Flick, 1991).

Somit zeigt sich bei Frauen in Bezug auf intra- und interpsychische Faktoren, dass ein hohes Selbstwertgefühl, die Verfügbarkeit sozialer Kompetenzen und unterstützende Beziehungen mit einer stärkeren Ausprägung von gesundheitsförderndem Verhalten durch gesunde Ernährung und Aktivitäten verbunden sind. Dies führt zu einem Appell an die Erziehung von Mädchen zur Selbständigkeit und Eigenverantwortlichkeit anstatt zur aufopferungsvollen Fürsorge (vgl. Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis, 1998)!

Welche Gesundheitsstrategien, welches Gesundheitshandeln und –verständnis haben HIV-infizierte Frauen bzw. welche können sie überhaupt mit ihrer Erkrankung entwickeln? Mit welchen frauenspezifischen Bedingungen müssen sie dabei umgehen?

## B. Forschungsteil

*„Es gibt keine Wahrheit, es gibt nur Interpretationen.“<sup>22</sup>*

### **3. Qualitative Forschung: Kennzeichen und Möglichkeiten**

Wenn die Sichtweisen und Erfahrungen von Menschen empirisch erforscht werden sollen, müssen sie als Subjekte betrachtet werden, die immer Ausgangspunkt und Ziel jeder Untersuchung sind. Das Subjekt muss dabei in seiner Ganzheit mit seinem Denken, Handeln und Fühlen sowie seiner Gewordenheit, Eingebundenheit und Bezogenheit in und durch seine Alltags- bzw. Lebenswelt berücksichtigt werden. So sind auch Familie, Beruf, die sozialen Kontakte und das gesellschaftliche Umfeld wichtige Einflussfaktoren auf das Leben und die Sicht von Menschen, die in der Untersuchung berücksichtigt und mit einbezogen werden müssen. (vgl. Mayring, 1996). Dafür eignen sich qualitative Forschungsmethoden, deren Datenerhebung als Kommunikationsprozess gestaltet wird, der sich durch eine prinzipielle Offenheit der Forschungsperson sowie des untersuchten Subjektes auszeichnet. Dadurch können subjektive und objektive Sinngehalte, Bedeutungen und Strukturen von Alltagshandlungen entdeckt, verstanden und rekonstruiert werden (vgl. Schmidt-Grunert, 1999). Rückschlüsse und Verallgemeinerungen sind durch die maximal strukturelle Variation der Perspektiven und die Analyse auf Gemeinsamkeiten möglich (vgl. Kleining, 1995). Die Untersuchung muss immer transparent und nachvollziehbar sein, damit sie nach wissenschaftlichen Standards und Kriterien überprüfbar ist (vgl. Schmidt-Grunert, 1999).

Die Frauenforschung, deren Ausgangspunkt die Alltagserfahrungen von Frauen ist, präferiert qualitative Methoden, da mit ihnen die subjektiven Erfahrungen, Standpunkte und komplexen Lebenslagen der Frauen erfasst werden können. Eine Rekonstruktion von Sinnorientierung und Selbstreflexion wird möglich. Auch die Mehrdeutigkeit und Widersprüchlichkeit im Leben von Frauen, also die Differenziertheit ihrer Alltagswelt wird zugänglich und bisher unerforschte Lebenszusammenhänge können erfasst werden. Somit kann auch dem Unsichtbaren eine Stimme verliehen werden. Indem sich qualitative Verfahren durch Offenheit und Kommunikation auszeichnen, ist ein wechselseitiges Lernen und gegenseitige Aufklärung von ForscherInnen und Beforschten möglich, hierarchische Strukturen aufgrund

---

<sup>22</sup> Friedrich Nietzsche

der Forschungssituation können abgeflacht und bestenfalls verhindert werden (vgl. Behnke/Meuser, 1999.). Allerdings darf nicht vergessen werden, dass die Forschungssituation keine Alltagssituation ist und dementsprechend zu reflektieren und zu bewerten ist (vgl. Witzel, 1982).

Mein Forschungsinteresse gilt der Sicht, den Erfahrungen und dem Umgang von Frauen mit ihrer HIV-Infektion. Deshalb habe ich ein qualitatives Verfahren gewählt, bei dem ich mehrere Methoden kombiniere, um aus verschiedenen Perspektiven ein umfassendes Verständnis meiner Interviewpartnerinnen zu erreichen, ihre Sicht rekonstruieren zu können sowie implizite und auch latente Sinngehalte sichtbar machen zu können. Die Datenerhebung habe ich mit Problemzentrierten Interviews durchgeführt, für die Auswertung der gewonnenen Daten habe ich das Verfahren des Zirkulären Dekonstruierens gewählt.

### **3.1. Datenerhebung mit Problemzentrierten Interviews**

Das Problemzentrierte Interview nach Witzel (1982) zeichnet sich durch das Erzählprinzip aus, in dem die Bedeutungsstrukturen der sozialen Wirklichkeit bei der/m Befragten bleiben und mit völlig offenen Fragen, die als Erzählstimulus angeboten werden, der Problembereich eingegrenzt wird (vgl. Lamnek, 1995). Die Problemzentrierung ist Ausgangspunkt einer von der ForscherIn wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung, die individuelle und kollektive Handlungsstruktur und Verarbeitungsmuster gesellschaftlicher Realität ist. Die ForscherIn geht mit einem theoretischen Konzept bzw. Vorwissen ins Feld, das jedoch immer vorläufig bleiben muss, nicht beeinflussend wirken darf und jederzeit modifiziert werden können muss. Basis des Interviews ist eine Vertrauensbeziehung, in der beide GesprächspartnerInnen einen Selbstverständigungs- und Verstehensprozess entwickeln können. Die kontrollierte Absicherung und Erweiterung der Interpretation geschieht durch das Gespräch, das somit eine Verständnis generierende Funktion hat (vgl. Witzel, 1982).

Aus dem von mir wahrgenommenen Problem, dem Verschwinden des Themas HIV/AIDS aus der Öffentlichkeit, dem immer noch Vorurteile und Schuldzuweisungen zugrunde liegen, gilt mein Forschungsinteresse insbesondere HIV-positiven Frauen, die in der Gesellschaft kaum sichtbar sind. So werde ich erforschen, welche Auswirkungen diese Infektion auf ihr Leben hatte und auf ihren Alltag hat und welche Bedeutung sie ihr zumessen. Auch möchte ich erfahren, welches subjektive Verständnis sie von Gesundheit bzw. Krankheit haben und wie sich dieses auf ihren Umgang mit der HIV-Infektion auswirkt. Den drei Grundpositionen des Problemzentrierten Interviews folgend habe ich mich neben dem Prinzip der

Problemorientierung auf das Prinzip der Prozessorientierung konzentriert, um den Kommunikationsprozess sensibel und akzeptierend zu gestalten, damit bei meinen Interviewpartnerinnen Offenheit und Vertrauen entstehen konnte und sie sich in ihrer Problemsicht ernst und wahr genommen sowie verstanden fühlten.

Das dritte Prinzip des Problemzentrierten Interviews ist die Gegenstandsorientierung, die eine Flexibilität der Methode gegenüber den Anforderungen des Untersuchungsgegenstandes hervorhebt (vgl. ebd.). Das Auswertungsverfahren des Zirkulären Dekonstruierens (Jaeggi/Faas/Mruck, 1998) erschien mir für meine Interviews geeignet, da hier die Einzelauswertung einen hohen Stellenwert erhält und ich der Sicht meiner jeweiligen Interviewpartnerin besser gerecht werden konnte. Zur Überprüfung der Gültigkeit meiner Ergebnisse habe ich das Verfahren der kommunikativen Validierung angewendet, mit dem ich im Dialog mit meinen Interviewpartnerinnen eine Fehlerkorrektur und einen Zugewinn an Authentizität erreicht habe (vgl. Flick/v. Kardoff/Keupp/v. Rosenstiel/Wolff, 1995).

Die Instrumente des Problemzentrierten Interviews sind ein Kurzfragebogen, der halbstrukturierte Interviewleitfaden, die Tonbandaufzeichnung des Gesprächs und das Postskriptum. Mit dem Kurzfragebogen habe ich zentrale soziale Daten ermittelt, wie Alter, Beruf, Einkommen, Familiensituation etc. und habe weiterhin mit spezifischen Fragen zur HIV-Infektion in das Thema eingeführt (siehe Anhang). Mein Interviewleitfaden war thematisch strukturiert und diente als Orientierungsrahmen, der sich auf bestimmte Fragestellungen beschränkte (siehe Anhang). So konnte ich flexibel und der Situation entsprechend reagieren und den Frauen Offenheit in Bezug auf ihre Antworten und Inhalte ermöglichen. Neben den Sondierungsfragen kann in der Interviewsituation aktiv nachgefragt werden, Verständnisfragen gestellt und Verstandenes zurückgespiegelt werden. Wichtig sind dabei immer der Dialog und das Bemühen, die Äußerungen und Sichtweisen meines Gegenübers zu verstehen. Bei nicht angesprochenen Themen können Ad-hoc-Fragen gestellt werden. Die Gespräche zeichnete ich alle mit einem Diktiergerät auf und transkribierte sie anschließend vollständig (siehe Anhang). Im Postskriptum erfasste ich kurz nach den Interviews die Interview- und Interaktionssituation sowie meine persönlichen Eindrücke (vgl. Lamnek, 1995).

### **3.2. Datenauswertung mit dem Verfahren Zirkuläres Dekonstruieren**

Die Auswertung aller Interviews habe ich mit dem Verfahren des Zirkulären Dekonstruierens nach Jaeggi, Faas und Mruck (1998) durchgeführt, das auf der Grundlage der Grounded

Theory von Strauss und Corbin (1996) weiterentwickelt wurde. Damit ist eine interpretative Auswertung kommunikativ gewonnener Daten möglich, indem der Text, der Ausgangsmaterial ist, zirkulär und rekursiv dekonstruiert wird, um ihn danach intuitions- und theoriegeleitet so zusammensetzen, dass implizite Sinngehalte sichtbar werden. Auf diese Weise findet ein Perspektivwechsel statt, der neuartige Erkenntnis verspricht (vgl. Jaeggi/Faas/Mruck, 1998).

Das Auswertungsverfahren geschieht in 4 Phasen. In der ersten Phase werden alle Einzelinterviews in mehreren Arbeitsschritten ausgewertet. Begonnen wird mit einem mehrmaligen Durchlesen der einzelnen Interviews, wodurch ein subjektiver Eindruck entsteht, der als Motto für den Text ausformuliert wird (vgl. ebd.). Ich habe dafür Originalzitate der Frauen benutzt, die meinen subjektiven Eindruck der Frauen widerspiegeln. In mehreren Schritten wird ein Themenkatalog entwickelt, der die Vorkategorien mit den Grundannahmen der ForscherIn enthält, dabei werden tragenden Themen herausgearbeitet. Durch eine erneute Integration der ersten Arbeitsschritte werden nun zentrale, interviewspezifische Kategorien erstellt, die erst den Vergleich zwischen den Interviews ermöglichen (vgl. ebd.). Die aus meinen Interviewtexten entwickelten vier Kategorien lauten:

- Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses
- Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis
- Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion bzw. des positiven Testergebnisses
- Präsenz der HIV-Infektion im Alltag

Die Einzelauswertungen habe ich mit Originalzitate aufgelockert, die die innere Logik meiner Rekonstruktionen und Interpretationen aufweisen und verständlich machen.

In der zweiten Phase werden alle Einzelinterviews systematisch miteinander verglichen. Dies geschieht in 3 Stufen. Zuerst werden alle Interviews kurz zusammengefasst und vergleichend gegenüber gestellt. Danach werden sie zu einem Konstrukt verdichtet (vgl. ebd.). Aus dem Vergleich meiner Einzelauswertungen entstanden folgende vier Konstrukte:

- ✓ Gemeinsame Veränderungen, die sich aufgrund der HIV-Infektion für die Frauen ergeben haben
- ✓ Veränderungen der subjektiven Vorstellungen von Gesundheit und des gesundheitsbezogenen Handelns
- ✓ Prozess der Krankheitsbewältigung
- ✓ Bedeutung und Sinn der HIV-Infektion

In der dritten Stufe werden die Interviews im Hinblick auf die gebildeten Konstrukte untersucht. Dabei werden Variationen der Konstrukte sichtbar. Außerdem muss überprüft

werden, ob das Konstrukt geeignet ist, tatsächlich das jeweilige Phänomen zu beschreiben. In der letzten Phase werden die Ergebnisse dargestellt, die immer Bezug zum Ausgangstext haben müssen. Die Arbeitsweise muss grundsätzlich transparent und nachvollziehbar sein. Im Diskurs der Ergebnisse wird schlussendlich überprüft, inwieweit sich die daraus entstandene Theorie in bestehende Theorien eingliedern lässt, d. h. ob die gefundenen Ergebnisse Ergänzung, Widerspruch oder Spezifizierung bestehender Theorien darstellen (vgl. ebd.).

Bei den Einzelauswertungen und der Ergebnisdarstellung möchte ich darauf hinweisen, dass diese nur Momentaufnahmen aus einem Interview und somit keine Zustands- oder Persönlichkeitsdarstellungen sind. Leben entwickelt und verändert sich ständig, wodurch der Umgang mit der Infektion und der eigenen Gesundheit ständig beeinflusst wird; dieser resultiert aus biografischen Erfahrungen, die den Umgang ebenfalls beeinflussen.

#### **4. Situationseinschätzung durch Expertinneninterview**

Zur Einschätzung der Situation HIV-positiver Frauen sowie der aktuellen Bedingungen und Möglichkeiten, die sie im AIDS-Hilfenetz in Hamburg vorfinden, habe ich Kontakt mit der AIDS-Hilfe Hamburg e. V. aufgenommen. Die Dipl.-Sozialpädagogin Frau Stange ist hier für frauenspezifische Themen und Beratung zuständig und als so genannte Knotenfrau des Netzwerkes Frauen + AIDS Ansprechpartnerin für „positive“ Frauenfragen in Hamburg. Frau Stange zeigte sich sehr interessiert an meiner Diplomarbeit und stellte mir kurzfristig einen Gesprächstermin zur Verfügung. In einem einstündigen Interviewgespräch beantwortete sie alle meine Fragen ausführlich, was ich im Folgenden zusammenfasse.

Es gibt in Hamburg und auch bundesweit im AIDS-Bereich im Gegensatz zur Schwulenszene keine Frauenszene. Frausein und HIV-infiziert sein reichen nicht als Gemeinsamkeit aus, um eine feste Szene zu etablieren, da positive Frauen in sehr unterschiedlichen Lebenszusammenhängen leben (als Mutter, Ehefrau, Drogenkonsumentin, Lesbe, Migrantin, Berufstätige, Selbständige u. v. m.). Bereits der Ansteckungsweg ist bei Frauen sehr heterogen (vom Partner, Ehemann, Affäre, Drogenkonsum, aus Endemiegebiet etc.) und zeigt ihre differenten Lebenssituationen. Die Schwulenszene dagegen verfügt über einige Gemeinsamkeiten, die die Entwicklung eines Zusammenhalts, einer Szene und einer inzwischen starken Lobby möglich machte, diese förderte und zur Einrichtung vieler Selbsthilfeorganisationen führte. Unter anderem wurden durch die Schwulenbewegung die AIDS-Hilfen in Deutschland in Selbstorganisation gegründet und ausgebaut. Daher bestehen

in den AIDS-Hilfen hauptsächlich Angebote für Männer, die Sex mit Männern haben und wenig bis gar keine Angebote für Frauen. Selbst wenn Angebote für beide Geschlechter angeboten werden, fühlen sich Frauen hier nicht angesprochen und gesehen, da homosexuelle Männer einen anderen Zugang zum Thema Sex haben, sich offener mit HIV auseinandersetzen, offener über Sex reden und insgesamt fordernder auftreten.

Die Frequentierung der AIDS-Hilfe Hamburg e. V. besteht zu 75% aus Männern und zu 25% aus Frauen. Der Umzug dieser AIDS-Hilfe von Sankt Pauli in die Lange Reihe nach Sankt Georg (der Hamburger „Schwulenstrasse“) bedeutet für Frau Stange ein erneuter Rückschritt für Frauen, da die Einrichtung in die „Schwulenszene“ zurückgekehrt ist und HIV/AIDS wieder in die Schmutzdecke aus Drogen und Sex zurück gedrängt wird. Damit sinken Öffnung und Zugangsmöglichkeiten für positive Frauen und die Hemmschwelle zum Aufsuchen der AIDS-Hilfe erhöht sich für sie noch zusätzlich.

Obwohl Angebote für Frauen gemacht werden, werden diese kaum genutzt. Dies liegt nicht nur an der Ausrichtung der AIDS-Hilfen auf homosexuelle Männer sowie dem Fehlen einer Frauenszene bzw. von Gemeinsamkeiten unter HIV-positiven Frauen, sondern auch an ihren frauenspezifischen Lebensformen. Frau Stanges Erfahrungen aus den Gesprächen mit HIV-infizierten Frauen zeigen, dass sie zu einem verstärkten weiblichen Rollenverhalten neigen. Sie richten ihr Leben danach aus, für andere da zu sein und stellen ihre eigenen Bedürfnisse meist zurück. Sie sind eher zurückhaltend, haben ein geringes Selbstbewusstsein und sind wenig fordernd. Deshalb versuchen die meisten Frauen, sich selbst zu helfen und alleine „im stillen Kämmerchen“ mit ihrer Infektion und ihren Problemen fertig zu werden; viele holen sich keine professionelle Hilfe. Zusätzlich verhindert die Angst vor Stigmatisierung das Aufsuchen der AIDS-Hilfe, die positiven Frauen wollen ihre Familie beschützen und achten oft auf strengste Geheimhaltung. Kommen sie in die AIDS-Hilfe, nutzen sie kaum spezielle Angebote sondern hauptsächlich Beratungsgespräche. Hier geht es jedoch oft vordergründig um das Thema Beziehungen, mit ihrer Infektion meinten die meisten Frauen alleine umgehen und zurechtkommen zu müssen.

## **5. Auswahl und Vorstellung meiner Interviewpartnerinnen**

Da viele HIV-infizierte Frauen versuchen, alleine mit ihrer Infektion klar zu kommen oder diese geheim zu halten, konnte ich nur solche Frauen ausfindig machen, die schon einmal Kontakt zu einer Institution des AIDS-Hilfbereiches hatten bzw. regelmäßiger haben. Dieser Aspekt muss bei meinen Auswertungen und Ergebnissen mit berücksichtigt werden. Um eine möglichst breite Streuung zu erreichen, habe ich drei verschiedene Institutionen in Hamburg aufgesucht, die AIDS-Hilfe Hamburg e. V., eine Selbsthilfeorganisation, die AIDS-Seelsorge, ein kirchlicher AIDS-Hilfbereich und die Arbeitsgemeinschaft Kinder- und Jugendschutz Hamburg e. V. (ajs), die Familien mit HIV-infizierten Familienmitgliedern betreut. Bei der AIDS-Hilfe habe ich am Tag meines Interviews mit Frau Stange die zu dieser Zeit stattfindende wöchentliche Frühstücksrunde aufgesucht. Hier konnte ich zwei Frauen für ein Interview gewinnen, eine Frau zog kurze Zeit später ihre Zusage wieder zurück, mit der anderen Frau habe ich mein erstes Interview geführt.

Das persönliche Ansprechen der betroffenen Frauen zeigte sich als effektivste Möglichkeit, sie für ein Interview zu gewinnen. So sprach ich Frau Rüder, die Pastorin der AIDS-Seelsorge, an, die mich in ihre zwei Mal im Monat stattfindende Frauengruppe einlud. Beim nächstmöglichen Termin traf ich dort auf 5 Frauen, unter anderem auch auf die beiden Frauen, die ich in der AIDS-Hilfe schon angesprochen hatte. Die anderen 3 Frauen waren sofort zu einem Interview bereit, diese Interviews fanden ebenfalls statt. Zu dieser Frauengruppe der AIDS-Seelsorge habe ich während meiner gesamten Diplomarbeit weiterhin Kontakt gehalten.

Meine dritte Anlaufstelle war die ajs, deren Mitarbeiterinnen mich ebenfalls unterstützten und Frauen ansprachen, die regelmäßige Beratungen wahrnahmen und für ein Interview geeignet schienen. Kurze Zeit später erhielt ich von einer Mitarbeiterin zwei Telefonnummern, beide Frauen rief ich an und verabredete mich bei ihnen zuhause. Insgesamt habe ich somit 6 Interviews mit HIV-infizierten Frauen durchführen können.

Alle 6 Interviews fanden im Zeitraum vom 26.11. bis 17.12.2003 statt, drei Frauen kamen auf ihren Wunsch hin zu mir nach Hause, drei Frauen besuchte ich in ihren Wohnungen. Alle Frauen waren sehr zuverlässig und hielten die vereinbarten Termine ein. Die Interviews dauerten zwischen 1 ½ und 3 Stunden. Zur Sicherstellung der Anonymität konnten die Frauen ihr eigenes Pseudonym (einen anderen Vornamen) wählen. Außerdem war es allen meinen Interviewpartnerinnen wichtig, die Darstellung meiner Ergebnisse vor einer Veröffentlichung mit mir zu besprechen. Diese Möglichkeit haben jedoch nur 4 meiner insgesamt 6

Interviewpartnerinnen wahrgenommen. Die Besprechung und Überprüfung der Einzelauswertungen dauerte zwischen einer ½ und 1 ½ Stunden.

### 5.1. Das Sample

Meine 6 Interviewpartnerinnen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer soziodemografischen Daten stark. Sarah ist im Iran (Persien) geboren, die anderen 5 Frauen sind deutscher Nationalität. Das Alter der Frauen lag zum Zeitpunkt der Interviews zwischen 38 Jahren und 55 Jahren, es sind somit keine jüngeren Frauen dabei, was in der Auswertung bzw. den Ergebnissen berücksichtigt werden muss. 4 Frauen sind Mütter, Sarah und Edith haben jeweils 5 Kinder, Claudia hat 2 Kinder und Sonja eine Tochter. Drei der Frauen sind verheiratet und leben mit ihrem Ehepartner zusammen, die anderen drei Frauen haben zur Zeit des Interviews keine feste Beziehung und sind ledig bzw. geschieden.

Die Infektionsdauer meiner Interviewpartnerinnen liegt zwischen 19 Jahren und 3 Jahren. Zur besseren Übersicht habe ich bei der Darstellung der Einzelauswertungen die zeitliche Reihenfolge der Infektionsdauer gewählt, die erste Einzelauswertung gehört zu der Frau mit der längsten Infektionsdauer, die Frau meiner letzten Einzelauswertung ist somit am kürzesten HIV-infiziert. Beide Frauen, die schon seit 19 bzw. 18 Jahren mit ihrer Infektion leben, haben die Diagnose AIDS und gehören in die Kategorie IVDA (intravenöser Drogen-Abusus), beide werden heute substituiert<sup>23</sup>. Eine der Frauen ist sich nicht sicher, ob sie sich über Geschlechtsverkehr oder Drogenkonsum infiziert hat<sup>24</sup>. Beide Frauen nehmen seit 6 bzw. 9 Jahren Medikamente und leben heute mehr oder weniger symptomfrei, trotzdem bleibt die Einteilung in die Diagnose AIDS bestehen<sup>25</sup>.

Die anderen 4 Frauen haben sich über heterosexuellen Geschlechtsverkehr (Kategorie Hetero) infiziert. Dieses zufällig entstandene Sample zeigt bereits, dass sich das Ansteckungsrisiko für Frauen seit Beginn der Erkrankungen in Deutschland von der Gruppe der intravenös Drogengebrauchenden hin zu Frauen mit ungeschütztem heterosexuellen Geschlechtsverkehr verschoben hat.

Von den 4 Frauen aus der Kategorie Hetero nehmen 2 Frauen keine Medikamente, Claudia ist seit 13 Jahren, Edith seit 3 Jahren infiziert und beide sind symptomfrei. Andrea und Sarah

---

<sup>23</sup> Einnahme eines Opiatersatzmittels z. Verhinderung körpl. Entzugssymptome aufgr. Heroinabhängigkeit.

<sup>24</sup> Der Drogengebrauch wird als höheres Risiko eingeschätzt und deshalb festgehalten (vgl. v. Unger, 1999).

<sup>25</sup> Klinische Kategorien der HIV-Infektion: Kategorie A: dokumentierte HIV-Infektion ohne Symptome, Kat. B: dokumentierte HIV-Infektion mit klinischer Symptomatik, die sich auf die HIV-Infektion zurückführen lassen, z. B. Mundsoor oder Herpes zoster (Gürtelrose), Kat. C: dokumentierte HIV-Infektion mit Diagnose einer AIDS-Indikator-Krankheit (=opportunistische Infektion), eine Rückklassifizierung findet nicht mehr statt (vgl. BUG, Beratungsstelle Gesundheit, 2001).

nehmen Medikamente, Sarah seit 9 Jahren ab dem Zeitpunkt ihres Testergebnisses, Andrea seit 4 Jahren, also 8 Jahre nach dem Testergebnis.

4 der 6 Frauen werden demnach zum Zeitpunkt der Interviews medikamentös behandelt, dies geschieht mit der so genannten antiretroviralen Kombinationstherapie (ART)<sup>26</sup>. Sonja und Andrea leiden an einer Nebenwirkung dieser Behandlung, dem Lipodystrophie-Syndrom<sup>27</sup>.

Die Gemeinsamkeit der Frauen besteht somit nur in ihrer HIV-Infektion und der Nutzung von Angeboten des AIDS-Hilfereiches. Das Sample reflektiert die unterschiedlichen Lebenszusammenhänge von HIV-positiven Frauen, die in dem Expertinneninterview beschrieben wurden. Eine Repräsentativität ergibt sich aus der argumentativen Kraft der Forschungsergebnisse (vgl. Schmidt-Grunert, 1999).

---

<sup>26</sup> mehrere Wirkstoffe werden miteinander kombiniert und führen so erst zu einem Behandlungserfolg (vgl. AIDS-Forum DAH, Band XXXVII, 1999).

<sup>27</sup> Lipodystrophie-Syndrom: Störung des Fettstoffwechsels mit Fettgewebeschwund v. a. an Armen, Beinen und Gesicht sowie Fettansammlungen bei Frauen v. a. an Bauch und Busen. Ursache dafür scheint die antiretrovirale Kombinationstherapie zu sein (vgl. Dressler/Wienold, 2001).

## 5.2. Übersicht aller demografischen und infektionsrelevanten Daten

Stand: Dezember 2003

	<b>Sabine</b>	<b>Sonja</b>	<b>Claudia</b>	<b>Andrea</b>	<b>Sarah</b>	<b>Edith</b>
Alter	42 Jahre	48 Jahre	48 Jahre	38 Jahre	55	50 Jahre
Jahrgang	1961	1955	1955	1965	Jahre 1948	1953
Bildung/Ausbildung	Hauptsch.	Hauptsch.	Altenpflegerin	Köchin	Arzt- helferin	Textil- verkäuf.
Akt. Beruf	Abg.Ausb. nein	k. Ausb. nein	nein	Köchin	nein	nein
Partner	nein	ja	ja	nein	nein	ja
Fam.stand	ledig	verheir.	verheir.	ledig	gesch.	verheir.
Kinder	nein	1	2	nein	5	5
Eink. monatl. wodurch	340,- € Soz-hilfe	260,- € Soz-hilfe	800,- € Al-hilfe	1.600,-€ Köchin	1,500,-€ Unterh.	300,-€ Soz-hi.
Zeitpunkt d. TE	1984	1985	1990	1991	1994	2000
<b>Infektionsdauer.</b>	<b>19 Jahre</b>	<b>18 Jahre</b>	<b>13 Jahre</b>	<b>12 Jahre</b>	<b>9 Jahre</b>	<b>3 Jahre</b>
Infektionsweg	IVDA	IVDA	Hetero	Hetero	Hetero	Hetero
ART (Medik.)	ja	ja	nein	ja	ja	nein
Dauer	6 Jahre	9 Jahre		4 Jahre	9 Jahre	
Nebenwirkungen	keine	L.-S. <sup>28</sup>		L.-S.	nein	
Symptome durch HIV	Pilz- und Virusinf.	PCP <sup>29</sup> Gürtelrose	nein	Neuro- pathie	Gürtelr. Pilzinf.	nein
Beeinträchtigt durch HIV	müde, schlapp	Depress., schlapp	nein	Blut- hochdr.	Depres., schlapp	müde, schlapp
Andere Infektionen/Erkrankungen	Hepatitis C <sup>30</sup>	HCV <sup>31</sup> , chron. Bronchitis	Rheuma Bulimie	nein	Asthma	Herz- krank
Früherer Drogenkonsum	Heroin, Kokain	Heroin, Kokain	nein	gelegent- lich	nein	nein

<sup>28</sup> Lipodystrophie-Syndrom: siehe Fußnote 27

<sup>29</sup> PCP=Pneumocystis carinii Pneumonie, pilzähnliche Lungenentzündung, häufigste opp. Infekt. bei AIDS.

<sup>30</sup> siehe Fussnote 30

<sup>31</sup> HCV=Hepatitis -C-Virus, meist chron. Leberinfektion durch HC-Viren, häufige Coinfektion bei HIV-inf. iv. DrogenkonsumentInnen aufgrund d. gleichen Übertragungsweges beider Virusarten durch gemeinsames Benutzen unsauberer bzw. infizierter Spritzen (vgl. JES Drogenselbsthilfe Osnabrück, 2002/2003).

Aktueller Suchtkontext	Substitution und Heroin	Substitu- tion	Ess-Stör- ungen	nein	nein	Alkohol- konsum
------------------------	----------------------------	-------------------	--------------------	------	------	--------------------

## 6. Einzelauswertungen der Interviews

In allen Einzelauswertungen habe ich nur das Material benutzt, das mir die Frauen in den Interviews geliefert haben. Ich habe mich weitgehend an ihre wortwörtlichen Aussagen gehalten und nur interpretiert, wenn dies transparent und nachvollziehbar war. Dies erklärt die unterschiedliche Länge und Auswertungsintensität der Interviews. Wichtig ist, dass alle Auswertungen Ergebnis eines durchschnittlich 2-stündigen Interviews sind und sich nur auf dieses beziehen können. Veränderungen sind jederzeit möglich. Weiterhin beziehen sich meine Fragen und somit auch die Antworten auf das Leben mit HIV/AIDS und blenden andere, auch relevantere, Lebensbereiche der Frauen aus. Biografische Hintergründe konnten ebenfalls nicht ausreichend berücksichtigt werden. Dies muss bei den Einzelauswertungen und den Ergebnissen beachtet werden. Trotzdem sprechen alle Interviews für sich und stellen interessante und beeindruckende Lebensausschnitte dar.

In den Einzelauswertungen verwendete Zeichen und Abkürzungen:

..... Pause bzw. Satz wird abgebrochen

(...) Textauslassung

(lacht) nicht sprachliche Äußerung

„Zitat“ Zitate der Interviewpartnerinnen in Kursivschrift, dahinter (Zeilennummer) aus Originaltranskript (siehe Anhang)

*GROSS* betonte Worte

[ ] Anmerkungen oder Erklärungen der Autorin

### 6.1. EINZELAUSWERTUNG VON SABINE

*„Bloß wie oft krieg ich das ja mit, so im Gespräch mit Dritten so,  
wie sie über HIV-Kranke reden, und dann sitz ich daneben und denk:  
Alter, wenn ich hier jetzt den Mund aufmachen würde, dann würdest du umfallen hier vom Sessel!  
(...)Heutzutage steh ich auf und geh einfach weg und denk: das is mir zu dumm.  
Da setz ich mich woanders, sollen sie ihre Ablenkung woanders holen, ne.“*

#### 6.1.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation

Sabine begegnete ich bei meinem ersten Besuch der Frauengruppe bei der AIDS-Seelsorge. Sie war spontan zu einem Interview bereit und so verabredeten wir uns mittags bei ihr

zu Hause. Sabine ist ein sehr schlanker Typ, sie hat eine direkte offene Art auf andere Menschen zuzugehen. An diesem Tag wirkte sie ziemlich aufgedreht und fahrig und redete relativ schnell. Das Interview dauerte etwas mehr als 1 Stunde und verlief sehr flüssig, Sabine antwortete konzentriert und reflektiert auf meine Fragen. Allerdings fasste sie ihre Antworten meist knapp, relativierte ihre Aussagen häufig, indem sie ein „denk ich mal“ nachschob oder brach Sätze einfach ab. Kurz vor Ende des Interviews klingelte das Telefon, nach dem Telefonat wurde Sabine ziemlich nervös und drängte auf einen schnellen Abschluss. Da ich von ihrem aktuellen Drogenkonsum weiß, zu dem sie auch offen in der Frauengruppe steht, ahnte ich schon, warum sie das Interview beenden wollte. Ich sprach sie direkt darauf an und sie gestand mir, dass sie neben ihrer Substitution regelmäßig Heroin konsumiere. Wir unterhielten uns noch einige Zeit über ihren Drogenkonsum (das Aufnahmegerät hatte ich bereits abgeschaltet), den ich im Zusammenhang mit ihrer Art der Krankheitsbewältigung als einen zentralen Aspekt ansehe. Sabine erlaubte mir darauf hin, ihren aktuellen Drogenkonsum in die Auswertung ihres Interviews mit einzubeziehen. Als wir die Wohnung verließen, fragte ich sie, ob das Interview zufrieden stellend und nicht zu anstrengend für sie gewesen sei. Sie antwortete, dass sie Konfrontationen mit dem Thema HIV/AIDS oft belasten würden und sie dann froh sei, dass sie danach ihre „Downer“ nehmen könne, die sie wieder „runter holen“ würden. Ich fand es schade, dass Sabine mir nicht im Interview selbst von ihrem regelmäßigen Drogenkonsum erzählt hatte, doch das Wissen, dass unser Gespräch aufgezeichnet und ausgewertet wurde, schien das Ansprechen ihres aktuellen Drogenkonsums zu blockieren. Trotzdem war ich zufrieden mit dem Verlauf, auch Sabine war am Ende mit dem Interviewgespräch zufrieden.

### **6.1.2. Zur Person**

Sabine ist zum Zeitpunkt des Interviews 42 Jahre alt, kinderlos und lebt seit mehreren Jahren ohne festen Partner in einer Zwei-Zimmer-Wohnung zusammen mit ihrem kleinen Hund. Seit einigen Jahren bezieht sie Sozialhilfe und holt sich zusätzliche finanzielle Unterstützung aus Spendengeldern der AIDS-Stiftung ein. Mit ihrer finanziellen Situation ist Sabine zufrieden, *„wenn ich Hilfe brauche, dann krieg ich doch eigentlich welche, weil man kann überall hingehen und sich Hilfe holen (...), deswegen fehlt mir irgendwie nichts.“* (359-362).

Nach ihrem Hauptschulabschluss begann Sabine eine Ausbildung in einer Gärtnerei, die sie jedoch abbrach. Danach jobbte sie in Hotels und Gaststätten und ist seit dem Bezug von Sozialhilfe nicht mehr berufstätig.

Sabine besucht regelmäßig die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge und andere Frühstücksangebote für HIV-Positive, nimmt an Veranstaltungen und öffentlichen Kundgebungen teil und ist in das AIDS-Hilfenetz eingebunden.

Sabine erhielt als erste meiner Interviewpartnerinnen 1984 mit 23 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 19 Jahren HIV-infiziert. Das Testergebnis fiel in eine Zeit, als HIV/AIDS zum ersten Mal in den öffentlichen Medien auftauchte und bestimmten Randgruppen zugeordnet wurde. Eine HIV-Infektion führte in den meisten Fällen zu einem schnellen und oft leidvollen Tod. Sabine ist sich nicht sicher, ob sie sich durch den intravenösen Drogenkonsum oder über Geschlechtsverkehr infiziert hat. Der Drogenkonsum gilt als höheres Risiko, deshalb wird ihr Infektionsweg als IVDA kategorisiert. Nach 13 Jahren, also seit 6 Jahren, begann sie nach einem Zusammenbruch ihres Immunsystems und der Diagnose AIDS mit einer Kombinationstherapie. Die Behandlung führte zu einem schnellen Erfolg und es entstanden keine Nebenwirkungen. Aufgrund des intravenösen Drogenkonsums ist Sabine Hepatitis C infiziert. Diese Infektion entwickelte sich zu einer chronischen Entzündung der Leber und wird nicht behandelt.

### **6.1.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### Drogenabhängigkeit und Leben in der Drogenszene

Sabine wuchs bei ihren Großeltern auf und begann mit ungefähr 20 Jahren, als ihr Großvater starb, sofort harte Drogen zu konsumieren. Auf diese Verlusterfahrung führt sie selber den Beginn ihres Drogenkonsums zurück. Sabine begann ihren Drogenkonsum sofort mit dem Spritzen von Heroin und zog mit ihrem ebenfalls drogenabhängigen Partner zusammen<sup>32</sup>. Heroin wird so zur Verarbeitungsmöglichkeit von Verlusten und dient zur Regulation von belastenden Gefühlen und Gedanken<sup>33</sup>. Ihren Drogenkonsum finanzierte Sabine hauptsächlich mit Prostitution, „*anschaffen gehen*“<sup>(10)</sup>. Diese Art der Finanzierung ist wiederum nur mit Heroin möglich, das Ekel- und Körpergefühle abschwächt bzw. verhindert. Sabine funktionalisiert ihre Sexualität für den Drogenkonsum und ist dabei mit Erniedrigung, Unterdrückung, Ausgeliefert sein und Gewalt konfrontiert. 3 Jahre lebte sie in diesen Zusammenhängen, als sie sich entschloss, einen HIV-Test durchführen zu lassen.

---

<sup>32</sup> V. a. bei illegalen Drogen erfolgt bei Frauen der Einstieg in den Konsum meist über Freunde/Partner (vgl. Schwarting, 1998)

<sup>33</sup> Der Suchtmittelkonsum von Frauen wird als mögliche Verarbeitungsform verstanden, als Bewältigungsform für ungelöste Lebensfragen u. Probleme. Sinn u. Funktion d. Konsums ist deren Regulation (vgl. ebd.).

### Testgrund und Testsituation

Den Entschluss, sich testen zu lassen, fällt Sabine 1984 impulsiv und ohne nachzudenken. Sie war in letzter Zeit immer öfter auf Titelüberschriften in der „Bild-Zeitung“ gestoßen, *„mit dem AIDS stand das doch, (...) und dann Schwulenkrankheit und DROGEN, weißt du, SCHWULE UND DROGEN stand doch immer ganz großartig, ne.“*(14-16). Da Sabine Drogen nahm und sich dafür prostituierte, fühlte sie sich angesprochen und ließ sich ohne jegliche Antizipation eines positiven Testergebnisses bei einem Arzt für Haut- und Geschlechtskrankheiten testen, bei dem sie in jener Zeit in Behandlung war. Dieser überwies sie wegen einer Infektionserkrankung ins Krankenhaus und als sie wieder entlassen wurde, erhielt sie von ihm das positive Ergebnis per Telefon. Es folgten keine weiteren Informationen, keine Beratung oder Unterstützung, den Arzt hätte sie danach auch nie wieder gesehen.

### **6.1.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis**

#### Trennung vom Partner

Sabine teilt das soeben erhaltene Ergebnis ihrem Partner mit, der jedoch nicht darauf eingeht und dieses ignoriert. Beide reden nicht darüber, auch *„gefühlsmäßig war der weg von mir, also ich denk auch, der hat Angst vor mir gehabt, ja glaub ich schon.“*(70,71). Sie lernt in dieser Zeit einen anderen Mann kennen, trennt sich von ihrem Partner und zieht aus. Ob ihr damaliger Partner einen Test durchführen ließ, weiß sie nicht.

#### Extremer Drogenkonsum, Gleichgültigkeit und Verlust der Zukunft

Sabine geht aufgrund der wenigen bestehenden Informationen davon aus, bald sterben zu müssen und so sei ihr alles egal gewesen. Sie macht keine Zukunftspläne mehr und lebt von heute auf morgen. Sie denkt nicht über das positive Testergebnis nach, verhindert belastende Gedanken und Gefühle mit extremem Drogenkonsum und habe einfach nur funktioniert. *„Ich bin, die nächsten fünf Jahre bin ich abgestürzt, richtig abgestürzt, vom Feinsten.“*(28,29). Beratungsstellen oder gesicherte Informationen gibt es noch nicht, andere Personen werden nicht in das Testergebnis eingeweiht und so findet Sabine keine Unterstützungsmöglichkeit für die Auseinandersetzung mit ihrer Infektion. Geholfen habe sie sich deshalb selber mit dem Konsum von Heroin.

#### Gezielte Partnerwahl

Der neue Partner, den Sabine in der Zeit ihres positiven Testergebnisses kennen gelernt hat, handelt mit Drogen, *„das war n Großdealer und den, an den hab ich mich einfach rangehängt, weil ich gedacht hab (...), weißt du so, denkst du nich viel darüber nach, siehst*

*nur Drogen und der hat VIEL und den will ich haben. So, und den hab ich dann auch gehabt.*“ (55-57). Sabine wagt nicht, ihm gleich ihr Testergebnis mitzuteilen, sie hat Angst, abgewiesen zu werden und die Möglichkeit der leichten Drogeneinnahme zu verlieren. So nimmt sie einen erneuten Krankenhausaufenthalt zum Anlass, ihm von ihrer Infektion zu erzählen, von der sie angibt, diese dort erst erfahren zu haben. Ihr Partner hält zu ihr und versorgt sie weiterhin mit Drogen, *„der hat mich von der Straße weggeholt, er hat mir, ich durfte ihn, also wir hatten ne Wohnung gehabt, ich durfte zuhause bleiben, er hat mir mein Gift [Heroin] gegeben. Also der hat mich so n bisschen ins normale Leben zurückgeführt, ne, so.“* (75-77). Ihre neue Partnerwahl richtet Sabine nach der leichten Verfügbarkeit von Drogen aus, die sie von dem Zwang der Beschaffung durch Prostitution entbindet. Sie verringert dadurch gesundheitsgefährdende Aspekte sowie körperliche und seelische Belastungen, die aus ihrem Konsumverhalten und den Beschaffungsmaßnahmen entstehen. Auch ihre Abhängigkeit vom Verhalten der Freier fällt weg. Die Absicherung ihres Drogenkonsums steht bei Sabines neuer Partnerwahl im Vordergrund, die Beziehung selbst oder andere Aspekte seien in dieser Zeit nicht wichtig gewesen. Nach 5 Jahren endet ihre Beziehung, weil beide aufgrund des Konsums von und Dealens mit Drogen strafrechtlich verfolgt werden. Ihr Partner wird zu einer Gefängnisstrafe verurteilt und Sabine bekommt die gerichtliche Auflage zu einer Langzeit-Drogentherapie.

#### Therapie, neue Beziehung und Rückfälle

Die Drogentherapie wird von Sabine nicht freiwillig gemacht, doch sie hält sich an die gerichtliche Auflage, um eine Gefängnisstrafe zu verhindern und beendet die Therapie regulär nach 16 Monaten. In der Therapieeinrichtung ist ihre Infektion zwar bekannt, aber HIV/AIDS wird weder von den TherapeutInnen noch von den MitbewohnerInnen zum Thema gemacht, *„in der Therapie wurde das total tot geschwiegen.“* (143). Es findet keine Auseinandersetzung oder Verarbeitung der Infektion statt. Alle hätten *„ganz normal, also ziemlich gut“* (154) auf ihre HIV-Infektion reagiert und auch Sabine ist bemüht, sich von ihrer Infektion nichts anmerken zu lassen. Sie beginnt dort wieder eine Beziehung mit einem drogenabhängigen Mann und nach Abschluss der Therapie zieht Sabine zu ihm. Beide werden erneut rückfällig, auch diese Beziehung hält mehrere Jahre und ist geprägt vom Drogenkonsum. Dabei ist *„mein Typ auf dieses Koks [Kokain] abgestürzt und ich hab dann mitgekokst, obwohl ich kein Kokser bin und das Koks is tödlich fürs Immunsystem, das is so TÖDLICH gewesen, das eine Jahr war so tödlich.“* (194-196). Sabine wird seit einem Jahr mit einem Opiatersatzmittel substituiert, was sie vom Heroinkonsum unabhängiger werden lässt und den Einstieg in den Kokainkonsum erleichtert. Nach einem Jahr bricht Sabines Immunsystem aufgrund ihres

extremen Kokainkonsums zusammen. Sie wird mit Herpes- und Pilzinfektionen, die nicht mehr ausheilen, ins Krankenhaus eingeliefert.

### **6.1.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion**

#### **Kombinationstherapie und Trennung**

Im Krankenhaus erhält Sabine ihre erste medikamentöse Behandlung, die wirkungsvoll ihr Immunsystem wieder stabilisiert. Sabine ist sich jedoch sicher, dass sie noch länger ohne Medikamente hätte auskommen können und der extreme Kokainkonsum für den Krankenhausaufenthalt und die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme verantwortlich ist. Sabines Beziehung geht wegen dem starken Kokainkonsum und den daraus resultierenden charakterlichen Veränderungen ihres Partners auseinander. Die Kombinationstherapie verträgt Sabine sehr gut, sie hat keine Nebenwirkungen und auch ihr Immunsystem ist seither wieder stabil.

#### **Schritt in die Unabhängigkeit und in ein selbst bestimmtes Leben**

Die Substitution ermöglicht Sabine eine körperliche Unabhängigkeit vom Heroinkonsum, da ein Opiatersatzmittel körperliche Entzugssymptome verhindert. Beziehungen mit ebenfalls drogenabhängigen Partnern, die sie für ihren eigenen Heroinkonsum benutzte, sind für Sabine nicht mehr notwendig. Außerdem machte sie in ihrer letzten Beziehung die Erfahrung, dass ein extremer Drogenkonsum, der von ihrem Partner unterstützt wurde, lebensbedrohliche Ausmaße annahm. Sabine holt sich Hilfe bei verschiedenen Institutionen, sie erhält Sozialhilfe, sucht sich eine eigene Wohnung, regelt ihre Schulden und sucht AIDS-Hilfestellen auf. Ihr alltägliches Leben wird nicht mehr von der Beschaffung und dem Konsum von Drogen bestimmt, andere Aspekte gewinnen an Bedeutsamkeit. Neue Kontakte außerhalb der Drogenszene unterstützen und bereichern ihr Leben. Sabine beginnt ein selbständiges Leben, das sie nach ihren Bedürfnissen ausrichtet.

#### **Neue soziale Kontakte und Einbindung in das AIDS-Hilfenetz sowie Halt durch die Familie**

Sabine beginnt, Gesprächsgruppen, Treffen und Veranstaltungen für HIV-Positive zu besuchen, auf die sie meist durch Zufall gestoßen sei. So sind für sie Kontakte mit anderen Betroffenen am wichtigsten, „weil ich einfach merke, ich bin nich alleine. Da gibt’s, weiß ich wie viel zig Tausende, die genau das gleiche Problem haben wie ich und denen es jetzt auch nich besser geht. Und dass, ja und dass die auch wirklich zuhören.“(241-244). Sabine besucht regelmäßig verschiedene Gruppenangebote, nimmt an Selbsthilfegruppen teil, geht regelmäßig in den AIDS-Gottesdienst und beteiligt sich an öffentlichen Veranstaltungen und

Kundgebungen. Sie findet einige feste Bezugspersonen, darunter die MitarbeiterInnen der AIDS-Seelsorge, bei denen sie sich Beratung, Gespräche und finanzielle Unterstützung holt. Sabines Mutter und auch ihre Schwester, die sich ausführlich über die HIV-Infektion informiert habe, unterstützen sie in allen Lebenslagen und geben ihr Halt. Der gute Kontakt zu ihrer Familie bedeutet für Sabine sehr viel und wird von ihr als das Wichtigste in ihrem jetzigen Leben bezeichnet.

Ein kleiner Hund wird zu ihrem ständigen Begleiter, der als Beziehungersatz Wärme und Zuneigung gibt und für den Sabine Sorge und Verantwortung übernehmen muss. Der Hund strukturiert dabei ihren Alltag, und *„dass ich mit dem Hund raus geh, da hab ich schon Kontakte. Also, dann geht's mir, dann komm ich meist auf andere Gedanken....“* (321,322).

#### Veränderte Ansprüche bei der Partnerwahl

Am meisten beeinträchtigt durch die HIV-Infektion fühlt sich Sabine in Bezug auf Partnerbeziehungen. *„Wär ich nich krank, würd ich nich so bewusst leben und wär wahrscheinlich mit nem Larifari-Typen zusammen, denk ich mal so. Und sobald sich die Typen damit auseinandersetzen müssen, sind sie weg. Meine Feststellung, ne.“* (103,104). Seit der letzten Beziehung zu ihrem drogenabhängigen Partner hat Sabine keinen festen Partner mehr. Eine Drogenbeziehung kommt für sie nicht mehr in Frage, doch es ist schwierig, einen Partner zu finden, der mit ihrer Infektion umgehen kann. Außerdem müsse ein Partner ihren jetzigen Heroinkonsum akzeptieren, den sie für eine neue Beziehung nicht aufgeben würde. Der Gebrauch von Heroin behält seine wichtigen Funktionen in Sabines Leben bei.

#### Veränderter Drogenkonsum und neue Sicht auf das Leben

Durch die Therapie und ihre langjährigen Konsumerfahrungen hat Sabine gelernt, ihren Drogenkonsum zu kontrollieren und eine körperliche Abhängigkeit zu verhindern. Heroin wird nun gezielt eingesetzt, um Gefühlszustände zu beeinflussen und die körperliche Leistungsfähigkeit zu steigern. Die Infektion hat nach Sabines Meinung dazu geführt, dass sie nun bewusster lebe und nicht mehr so gedankenlos im Umgang mit Drogen und anderen Menschen sei. Durch den kontrollierten Drogenkonsum stabilisiert sich Sabines finanzielle Situation so weit, dass sie sich einen gewissen Lebensstandard ermöglichen kann, mit dem sie heute zufrieden ist.

#### Ansteckungsängste und schlechte Erfahrungen

Da sich Sabine wenig mit ihrer HIV-Infektion auseinandersetzt, plagen sie im Kontakt mit anderen Menschen Ängste, diese im alltäglichen Umgang anstecken zu können. *„Das merk ich manchmal, wenn der ein und dasselbe Glas benutzt, dass bei mir da trotzdem irgendwie*

*das Ding hoch kommt, geht das? weißt du so, geht das im Moment? Obwohl das Quatsch is, ne. Im Kopf weiß ich das, doch mein Gefühl is dann....*“(107-110). Verstärkt werden diese Ängste auch durch die Reaktionen anderer, wenn Sabine in Gesprächen mitbekommt, wie abwertend über HIV-Positive gesprochen wird. Sie würde dann am liebsten aufspringen, ihre eigene Infektion bekannt geben und Vorurteile oder Unwahrheiten klar stellen (siehe Motto 117-122).

Mit einigen Freunden versucht Sabine, über ihre Infektion zu sprechen, doch deren Reaktionen sind sehr belastend für sie. *„Dass die total geschockt waren und dass ich sie dann los war. So genannte Freunde war ich von einen Tag auf den anderen los. Und das is nich witzig, das is echt nicht witzig. Und selbst wenn das noch nich mal gute Freundschaften waren, wenn das so auch selbst nur Drogenbekannte waren oder so, aber wenn sich ALLES von dir entfernt, ne, das is link. Das is echt link.“*(124-128). Sabine machte hauptsächlich schlechte und ausgrenzende Erfahrungen bei der Bekanntgabe ihrer Infektion und kann nur von guten Erfahrungen berichten, wenn sie diese anderen Positiven mitteilte.

#### **6.1.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag**

##### **Vermeidung und Ablenkung, aber Konfrontationen in Positiven-Gruppen**

Sabine vermeidet Auseinandersetzungen mit ihrer HIV-Infektion durch den Konsum von Heroin, auch körperliche Beeinträchtigungen werden durch ihn verhindert bzw. abgeschwächt. So denkt Sabine im Alltag selten an ihre Infektion, denn *„dann hab ich was vor und dann, keine Gedanken an krank und keine Zeit für krank, ja.“*(350,351). HIV/AIDS ist in ihrem alltäglichen Leben kaum präsent.

Hilfe, Verständnis und Bestätigung bekommt Sabine aus den Angeboten des AIDS-Hilfereiches, zu denen jedoch ein ambivalentes Verhältnis besteht. Zum einen helfen die sozialen Kontakte mit anderen Positiven, sie bieten Unterstützung und ein Gefühl der Gemeinschaft und Integration in ein soziales Netz außerhalb der Drogenszene. Hier fühlt sich Sabine verstanden und anerkannt, die Kontakte zu anderen Positiven sind sehr wichtig in Sabines Leben und geben ihr Bestätigung und Zufriedenheit. Zum anderen wird Sabine dabei auch mit ihrer eigenen Infektion konfrontiert. So belasten sie die oft leidvollen Erfahrungsgespräche mit anderen Positiven, nach denen sie sich meist depressiv und niedergeschlagen fühlt, was sie mit dem Konsum von Heroin wieder versucht zu dämpfen bzw. zu verdrängen. Eine zu starke Präsenz von HIV/AIDS im Alltag und beim Kontakt mit anderen Positiven wird von ihr durch den Drogenkonsum verhindert.

## 6.2.EINZELAUSWERTUNG VON SONJA

*„Also ich trage mein unsichtbares Schild vor mir her, auf dem (...) nur zwei Worte stehen: HIV positiv. In roten Lettern. Und mehr nicht.*

*Is egal, dass ich ne tolle Persönlichkeit bin oder ne tolle Persönlichkeit habe.*

*Es is egal, dass ich n Mensch bin, n Kind groß gezogen habe (...), das is alles, alles is unwichtig, nur das is wichtig: ich bin HIV positiv! Punkt.*

*Und mehr interessiert die Leute nicht! Viele. Zu viele.“*

### **6.2.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation**

Sonja war eine der beiden Frauen, deren Telefonnummer ich von den Mitarbeiterinnen der ajs bekam und zu der ich keinen persönlichen Kontakt aufgenommen hatte. Sie war mir bis zum Interviewtermin unbekannt, so verabredeten wir uns telefonisch zu einem Termin mittags bei ihr zuhause. Sonja begrüßte mich überschwänglich und war erfreut, mit einer „Leidensgenossin“ sprechen zu können. Sie ist eine kleine Frau mit heiserer Stimme und einer sichtbar vergrößerten Brust. Sonja begann sofort, mir ihre gesamte Lebensgeschichte zu erzählen, zeigte mir selbst gemalte Bilder und las mir Gedichte und Briefe vor, die sie geschrieben hat. Nach 2 Stunden konnte ich sie stoppen und endlich mit dem Interview beginnen. Ihr Ehemann setzte sich zu uns und war während des gesamten Interviews dabei, in das er sich des Öfteren einmischte, seine Frau ergänzte, verbesserte oder andere Aspekte ansprach. Das Ausfüllen des Kurzfragebogens nahm nochmals 1 Stunde in Anspruch, da sich Sonja sehr schlecht konzentrieren konnte und Daten vergessen hatte, die beim Ehemann und sogar der Mutter, die sie dafür extra anrief, abgefragt wurden. 3 Stunden nach meinem Kommen konnte ich erst mein Aufnahmegerät einschalten. Das Interview selbst dauerte über 2 Stunden und wurde mehrmals unterbrochen (Sonja machte Cappuccino, leerte Aschenbecher, ließ die Katze aus dem Haus etc.) Sonjas Konzentration ließ sehr schnell nach, oft schweifte sie vom eigentlichen Thema ab. In der Mitte des Interviews erreichten wir den Aspekt über ihre Beziehung zu ihrer Tochter und Sonja begann zu weinen. Als zum zweiten Mal das für sie belastende Verhalten ihrer Tochter zur Sprache kam und sie wieder weinte, entschloss ich mich, das Interview etwas zu kürzen. Ich war völlig erschöpft, die lange Dauer und die vielen Unterbrechungen machten es mir schwer, mich noch weiter zu konzentrieren. Am Ende des Interviews schweifte Sonja wieder ab und so brach ich das Interview ab. Sonja war zufrieden mit dem Interview und würde sich weitere Kontakte mit mir wünschen. Als ich

nach mehreren Stunden Aufenthalt in der Dunkelheit wieder nach Hause fuhr, fühlte ich mich leer und ausgelaugt.

### **6.2.2. Zur Person**

Sonja ist zum Zeitpunkt des Interviews 48 Jahre alt und lebt mit ihrem Ehemann, mit dem sie seit 15 Jahren verheiratet ist, ihrer 16-jährigen Tochter, Hund und Katze in einer Drei-Zimmer-Wohnung. Sonja erhält seit einigen Jahren eine Erwerbsunfähigkeitsrente, zusätzliche fehlende Einkünfte werden über die Sozialhilfe bezogen, mit diesen Einkommen hat sie sich heute arrangiert.

Nach ihrem Hauptschulabschluss arbeitete Sonja als zahnärztliche Helferin und ist seit Beginn des Zusammenlebens mit ihrem Ehemann nicht mehr berufstätig.

Sonja nimmt an keinen Gruppen, Treffen oder Veranstaltungen teil, dafür werden unregelmäßig Beratungsgespräche mit Mitarbeiterinnen der ajs wahrgenommen. Sie hat wenige soziale Kontakte, ihr Lebensmittelpunkt ist ihr Ehemann, mit dem sie „*quasi 24 Stunden täglich*“ (282) zusammen ist.

Sonja erhielt 1985 mit 29 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 18 Jahren HIV-infiziert. Auch dieses Testergebnis fällt in die Zeit der ersten Medienberichterstattung über HIV/AIDS. Sonja ist zu diesem Zeitpunkt drogenabhängig und führt ihre Infektion auf den gemeinsamen Gebrauch von Spritzen zurück. Sie ist die zweite meiner Interviewpartnerinnen, die als IVDA kategorisiert wird. Auch bei ihr wurde AIDS diagnostiziert, seit 9 Jahren wird sie nun mit der Kombinationstherapie behandelt. Ihr Immunsystem hat sich dadurch stabilisiert, sie leidet jedoch am Lipodystrophie-Syndrom und klagt über Beschwerden und Erkrankungen, die sich trotz der Behandlung entwickeln würden. Aufgrund ihres intravenösen Drogenkonsums ist Sonja Hepatitis C infiziert, diese Leberinfektion wird nicht behandelt. Zusätzlich liegt eine chronische Bronchitis vor.

### **6.2.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### **Drogenabhängigkeit und Leben in Drogenbeziehung**

Sonja war heroinabhängig und lebte gemeinsam mit ihrem ebenfalls abhängigen Partner in einer Wohngemeinschaft. Die WG wurde häufig von anderen DrogenkonsumentInnen aufgesucht, die dort gemeinsam Heroin spritzten. Sonja war in die Drogenszene integriert, bei ihr stand wie bei Sabine der Drogenkonsum in Verbindung mit einem ebenfalls abhängigen Partner. Der Konsum von harten illegalen Drogen ist ihre Strategie, mit Problemen und

Belastungen umzugehen bzw. Gefühlszustände zu regulieren und beinhaltet autoaggressive Tendenzen<sup>34</sup>.

### Testgrund und Testsituation

Sonja war am öffentlichen Geschehen interessiert und las regelmäßig Zeitungen und Zeitschriften. Dabei „las ich im „Stern“ n Artikel über die neue Krankheit, die Seuche HIV.“(11,12).“(…) und als ich dann auch noch las, so Randgruppen, dann wurden natürlich auch Drogenkonsumenten genannt (...).“(13,14), reflektierte Sonja ihr gesundheitliches Befinden. Sie hatte in letzter Zeit das Gefühl, „irgendwas is, irgendetwas stimmt mit meinem Körper nicht.“(109,110). Dieses Gefühl entstand aus ihren Erfahrungen beim Drogenkonsum, „weil ich gemerkt hab, ich vertrag nich mehr so viel [Drogen] und mir wird irgendwie schwindlig (...).“(108,109). Sonja beschloss daraufhin zu ihrer Hausärztin zu gehen und einen HIV-Antikörpertest durchführen zu lassen. Nach einigen Tagen wurde sie zu ihrer Hausärztin gebeten, die ihr das positive Testergebnis mitteilte und in einem weiterführenden Beratungsgespräch versuchte, ihr Mut und Hoffnung zu machen.

## **6.2.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis**

### Drogenkonsum, Gleichgültigkeit und Verlust von eigenen moralischen Werten

Das positive Testergebnis überrascht Sonja nicht, denn sie habe schon damit gerechnet und sich darauf vorbereitet. Trotzdem trifft es sie wie einen Schlag in den Magen. Auch Sonja geht aufgrund der bestehenden wenigen Informationen davon aus, bald sterben zu müssen, „man is ja dann immer vom schlimmsten ausgegangen, also okay, ich hab (...) vielleicht nur zwei [Jahre]. Ich hab einfach, ich hab gelebt, also drauf los, gib Kante.“(62-64). Sonja verstärkt daraufhin massiv ihren Drogenkonsum. Sie findet sich mit dem positiven Testergebnis ab und fällt in eine gleichgültige Haltung, „so Leck-mich-am-Arsch-Phase, also wo mir wirklich alles egal war. Und wo ich auch viele dumme Sachen begangen habe.“(39,40). Ihre Drogen beschafft sie sich auf illegalen und unkorrekten Wegen, „wo mir auch egal war, ob ich da jetzt jemanden gleich bescheiße oder....“(23,24). Vor dieser Zeit hätte frau/man sich immer auf sie verlassen können. Wegen der Beschaffungskriminalität wird Sonja mehrmals strafrechtlich verurteilt.

### Schuld an der Infektion hat die Politik

---

<sup>34</sup> Es gibt geschlechtsspez. Verarbeitungsweisen v. Schwierigkeiten u. Problemen. Männer weisen eher aggressive Verhaltensweisen auf, Frauen reagieren m. psychosomat. und autoaggr. Weisen; Wut u. Unzufriedenheit wird gg. sich selbst gerichtet, da d. Umwelt nicht mitgestaltet werden kann (vgl. Schwarting, 1998).

Sonja ist der Meinung, dass die Politik Schuld an ihrer HIV-Infektion hat. *„Die Leute, sie wussten ja, dass es die Krankheit Sucht, dass die Krankheit Sucht besteht und also, dass sie uns die Spritzen nicht schon eher zur Verfügung gestellt haben, wie heute zum Beispiel.“*(50-52)<sup>35</sup>. Während ihres damaligen Drogenkonsums gab es keine Möglichkeit des Spritzentauschs, die Spritzen mussten gekauft werden und deshalb *„war immer n Engpass mit, mit frischen Spritzen, mit saubereren Spritzen.“*(46). In einem Schrank in ihrer Wohnung werden gebrauchte Spritzen aufbewahrt und mehrmals benutzt, *„und da muss mal jemand wohl, entweder absichtlich oder unabsichtlich, vertauscht haben.“*(48,49). Sonja hat wahrscheinlich Schuldgefühle wegen ihrer Drogensucht und ihrer HIV-Infektion und weist diese von sich, indem sie die Schuld für beide Erkrankungen der Politik und den gesellschaftlichen Umständen gibt<sup>36</sup>.

#### Partner ist auch HIV-positiv, die Sorge um ihn verhilft zum Kämpfen

Wegen einer bestehenden Räumungsklage müssen Sonja und ihr Partner die WG-Wohnung verlassen und in ein Hotelzimmer ziehen. Durch diesen Wohnungsverlust plagt Sonja eine *„Existenzangst, also hatt ich eigentlich häufig, eigentlich immer, also immer noch. Auch heute noch. Davon abgesehen. Ja. Wo war ich?“*(103-105). Sonjas Partner lässt sich nach ihrem Ergebnis ebenfalls testen und ist auch HIV-infiziert. Er resigniert jedoch völlig, *„er fing an sich aufzugeben (...), und er hat sich nicht mehr gerührt, nur noch im Bett gelegen (...), er hat nur noch vegetiert, er hat nur noch versucht zu schlafen und sich weg zu machen (...).“*(130-136). Sonja übernimmt die Sorge und Verantwortung für ihren Partner, holt sogar seine Sozialhilfe ab, da er sich um nichts mehr kümmert. Und so habe sie sich *„von vornherein fürs Kämpfen entschieden“*(114), denn *„dieses Ergebnis hat mir Energie gegeben.“*(112). Mit einer Übernahme der Sorge für das Leben und die Gesundheit ihres Partners muss sich Sonja nicht mit ihrer eigenen Infektion auseinandersetzen und so kämpft sie – auch in Abgrenzung zu dem Verhalten ihres Partners – gegen ihre eigene HIV-Infektion an.

#### Ehe mit neuem Partner, gemeinsames Kind und Drogentherapie

Kurze Zeit später lernt Sonja ihren jetzigen Ehemann kennen, in den sie sich sofort verliebt. Er hat ebenfalls Drogenerfahrungen, ist jedoch nicht HIV-infiziert. Zwei Jahre später wird sie schwanger und bekommt eine Tochter. Diese ist HIV-negativ. Sonja heiratet, hat nun eine eigene Familie, greift aber immer wieder auf den Drogenkonsum zurück. Deshalb entscheidet

---

<sup>35</sup> Erst nachdem das schnelle Ausbreiten der HIV-Infektion durch IVDA bekannt wurde, begannen die Hamburger Behörden mit der kostenlosen Verteilung bzw. dem Tausch von sterilen Spritzen. Diese Maßnahme wurde von der jetzigen Regierung jedoch wieder erheblich eingeschränkt (Anmerkung der Autorin).

<sup>36</sup> Frauen verarbeiten erfahrungsgemäß ihre Sucht mit großen Scham- und Schuldgefühlen, oft empfinden sie nicht ihre Lebenssituation sondern sich selbst als falsch, als Versagerinnen (vgl. Schwarting, 1998).

sie sich für eine Drogentherapie. Das Thema HIV scheint auch in dieser Therapie nicht (ausreichend) bearbeitet worden sein, denn Sonja steht nach Ende der Therapie aufgrund ihrer HIV-Infektion vor scheinbar unüberwindbaren Hindernissen.

### **6.2.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion**

#### **Keinen Mut und kein Vertrauen in die Zukunft**

Nach der Therapie entsteht bei Sonja das Gefühl einer großen Hoffnungslosigkeit, denn *„dann hab ich gemerkt, dass ich, dass ich kei, ich hab keine Perspektive (...), oder ich hab mir eingebildet, ich hab mir nich gewagt, auf längere Sicht hin etwas zu planen. Das hab ich nich gebracht.“* (146-148). Diese Mut- und Hoffnungslosigkeit bereut Sonja bis heute, da sie all die Jahre ihrer Infektion *„quasi verschenkt“* (151) habe, weil sie sich keine eigenen Aufgaben, wie z. B. einen besseren Schulabschluss, eine Ausbildung oder einen Beruf, zutraute. Für Sonja hat sich die stärkste Veränderung durch die HIV-Infektion aus ihren vermeintlich fehlenden Zukunftsperspektiven und den damit verbundenen Gefühlen der Mut- und Hoffnungslosigkeit ergeben. Auch wagt sie es nicht, wieder in ihrem alten Beruf zu arbeiten, da sie mehrere Diskriminierungserfahrungen bei Zahnärzten macht, die sie nach Kenntnis ihrer Infektion aus der Praxis verwiesen haben. *„Ich hab mich gar nich gewagt, also wenn mich n Zahnarzt schon abweist, (...) wie soll ich dann irgendwo n Job kriegen? Also und dann hab ich auch Angst vor dem Mobbing gehabt und so, ne.“* (287-289). Sonja versucht, Bestätigung in ihrer Rolle als Mutter zu bekommen und erklärt, *„ne, okay, dann hatt ich meine Tochter und dann war ich eben Mutter. (...) das is ja immerhin auch was.“* (154,155). Doch auch ihre eigene Familie scheint ihr wenig Halt, Sinn und Zufriedenheit zu vermitteln, die Tochter wird sogar zu einer zusätzlichen Belastung.

#### **Wegen der Tochter zur Geheimhaltung gezwungen**

Um ihre Tochter vor Ausgrenzungen und Diskriminierungen zu schützen, hält Sonja ihre Infektion vor anderen Menschen geheim und teilt diese auch ihrer Tochter nicht mit. Sonja hat oft das Gefühl, Bekannten von ihrer Infektion erzählen zu wollen, *„das wäre mir am liebsten gewesen. Aber konnt ich nich, da ich dieses Kind halt habe.“* (177,178). Und so hat sie das Gefühl einer inneren Zerrissenheit, *„ich muss mich verstecken, ich muss meine Krankheit verstecken. Niemand darf wissen, ich bin, was ich habe, an was ich leide, diese Geschichte. Nach außen hin die gesunde junge Mutter (...) und innerlich die zerbrochene Frau. Die*

zerbrochene, alternde Frau.“(166-170). Sonja ist auf der Suche nach Verständnis und Bestätigung und kann diese nirgends erhalten.

#### Schwanken zwischen Hoffnung und Hoffnungslosigkeit

Da es noch keine medikamentöse Behandlung der HIV-Infektion gibt, beginnt Sonja, verschiedene alternative Heilmethoden auszuprobieren. Sie spritzt sich ein Mistelpräparat, das normalerweise bei KrebspatientInnen eingesetzt wird, macht eine Eigenurintherapie und versucht mit einer konsequenten Ernährungsumstellung ihre Infektion bzw. ihr Befinden zu beeinflussen. Die Erwartungen sind hoch und führen nicht zu den gewünschten Erfolgen. Sonja reagiert darauf mit Phasen des verstärkten Konsums von Drogen. So habe sie *„die Krankheit (...) auch immer wieder eingeholt, so diese Krankheitsschübe, Lungenentzündung zwischendurch gehabt oder dass ich halt matt oder schwach war und so, ne.“*(160-162). Sie macht keine Erfahrungen, ihre Infektion bzw. Gesundheit längerfristig beeinflussen und kontrollieren zu können, resigniert daraufhin und bewältigt dies mit Drogen. *„Und das ging über Jahre und NICHTS PASSIERTE, weißt du. Keine Medikamente gab es.“*(440). Sonja beantragt eine Erwerbsunfähigkeitsrente, die ihr anerkannt wird. Außerdem lässt sie sich substituieren, um ihren Drogenkonsum in den Griff zu bekommen und hofft, diesen dadurch vermeiden zu können.

#### Mangelndes Verständnis und keine Anerkennung von der Herkunftsfamilie

Die Mutter und zwei ihrer Geschwister werden in Sonjas HIV-Infektion eingeweiht. Die Mutter unterstützt sie zwar weiterhin, doch sie reagiert mit Ängsten, dass Bekannte oder Nachbarn von Sonjas Infektion erfahren könnten. Die Reaktionen ihrer beiden Geschwister verletzen Sonja sehr, denn sie hätten noch vehementer darauf gepocht, dass die HIV-Infektion in ihrer Familie nicht bekannt werden dürfe und hätten sich sehr abgegrenzt. Sonja beschwert sich über deren Reaktionen, *„aber sie sollen auch öffentlich zu mir stehen, ja ja. Sie sollen sich vor mich stellen und sagen: das ist meine Schwester und die, die verteidige ich und et cetera, ne. Sollen mich beschützen, wie sie´s immer gemacht haben!“*(247,248). Der Kontakt zu den Geschwistern ist nur noch sporadisch, regelmäßigen Kontakt hat sie seither vor allem zu ihrer Mutter. Heute verzeiht sie ihrer Familie diese Reaktionen, denn *„sie wissen´s einfach nich besser.“*(346). Doch Sonja wünscht sich trotzdem mehr Anerkennung und Verständnis von ihrer Familie, sie möchte, dass diese sieht, *„was ich geleistet habe. Weil für mich, also ich habe für mich, ich für mich sehe es so, ich habe wohl was geschafft. (...). Weil wie viele sind in der Scheiße stecken geblieben oder sind vorher verreckt, ne. Und sind dadurch verreckt, weil sie den Absprung nicht geschafft haben (...).“*(257-260).

#### Erste Kombinationstherapie und Verlust der Attraktivität

Obwohl Sonja und ihr Mann sich - wie ihr Mann erwähnt - ein „gutes soziales Netz“ aufgebaut haben, also Kontakte zu AIDS-Beratungsstellen aufgenommen haben, wird Sonja immer wieder rückfällig und geht mehrmals in ambulante Entziehungseinrichtungen, „*hab also ambulant von irgendwelchen Nebengeschichten [Beikonsum] entzogen, kurzer Rückfall, Koks oder so.*“ (367,368). Als die erste Kombinationstherapie erhältlich ist, beginnt Sonja diese, bekommt jedoch sichtbare Nebenwirkungen. Sie leidet nach einiger Zeit an dem Lipodystrophie-Syndrom, eine Umverteilungsstörung des Fettgewebes. Sie nimmt viel an Gewicht zu und leidet an den vergrößerten Brüsten und den Fettansammlungen am Bauch. Sonja zieht sich immer mehr zurück und betäubt sich mit Sedativa<sup>37</sup>. Sie verlässt oft wochenlang nicht die Wohnung und wird von ihrem Mann versorgt. Der Preis für die Behandlung ihrer Infektion ist der Verlust ihrer Attraktivität, ihres Wohlbefindens und ihrer Lebensqualität. Die Tabletteneinnahme führt, obwohl sich ihr Immunsystem stabilisiert hat, zu einer großen Belastung. Durch die Infektion und ihre Beeinträchtigungen meint Sonja den Erwartungen als Frau und Mutter nicht gerecht werden zu können und leidet an Schuld- und Versagensgefühlen. Da sie keinen Rückhalt in Kontakten außerhalb ihrer Familie findet, scheint ihr nur die Möglichkeit zu bleiben, in die Isolation zu flüchten und ihre Gefühle und Ängste mit Drogen zu betäuben.

#### Neue Wege durch Medikamentenumstellung und Umzug in andere Wohnung

Als die Medikamente bei Sonja gewechselt werden und sie vor 4 Jahren in eine andere Wohnung umzieht, die im Parterre liegt und eine kleine Gartenterrasse hat, beginnt für sie ein Leben mit neuer Lebensqualität. Sie nimmt wieder gut an Gewicht ab und leidet nicht mehr an ihrem Aussehen, „*inzwischen bin ich nich mehr am nörgeln, oh Gott da is zu fett und da zu dünn. Das is für mich gar nich mehr wichtig. Das is, für mich sind andere Sachen wichtig, für mich is wichtig, dass ich lebe (...), und wenn ich in den Spiegel gucke, dass ich mir in die Augen schauen kann.*“ (305-308). Sonja sichert sich gegen ihre Drogensucht und Depressionen ab, lässt sich hoch dosiert substituieren und nimmt Antidepressiva. Zwar habe sie auch heute noch manchmal Lust auf Drogen, würde darauf aber bewusst verzichten, da sich der ganze Aufwand nicht mehr lohne. Sie lernt, mit ihren Ängsten und Gefühlen anders umzugehen, indem sie sofort darüber mit ihrem Mann redet. „*Ich muss es jemandem erzählen, ich kann´s nich alles schlucken (...) und so bleibt halt nur mein Mann und ja, und dem knall ich das vor die Birne, ob er´s hören will oder nich.*“ (269-271). Sonja entwickelt weitere Ausdrucksmöglichkeiten für ihre Gefühle und Ängste und beginnt, darüber zu

---

<sup>37</sup> Beruhigungsmittel, z. B. Valium, Rohypnol. Geschlechtsspezifische Verarbeitungsweisen zeigen sich darin, dass Frauen vor allem betäubende Mittel konsumieren und ihre Unzufriedenheit und Wut gegen sich selbst richten (vgl. Schwarting, 1998).

schreiben und Bilder zu malen. Ihr Lebensmittelpunkt und wichtigster Bezugspunkt ist und bleibt dabei ihr Ehemann.

### Einweihen der Tochter birgt neue Möglichkeiten und führt zu zusätzlichen Belastungen

Vor drei Jahren, als die Tochter dreizehn Jahre alt ist, wird sie in die HIV-Infektion ihrer Mutter eingeweiht. Sonja kann nun öffentlicher zu ihrer Infektion stehen und muss diese nicht mehr völlig geheim halten. Sie hält eine Rede zum Welt-AIDS-Tag und würde auch *„so gern in Schulen gehen und da Präventionsarbeit leisten.“* (366). Außerdem hat sie den Wunsch, ein Buch über ihr Leben zu schreiben, um so die ersehnte Bestätigung und Verständnis für ihr Leben zu erhalten. Denn das Einweihen ihrer Tochter führt nicht wie erhofft zu mehr Verständnis und einem besseren Verhältnis zwischen beiden. Ihre Tochter reagiert aggressiv und anklagend auf Sonjas Situation und Verhalten, wirft ihr persönliches Versagen vor und gibt ihr die alleinige Schuld für ihre HIV-Infektion. Sonja fühlt sich diesen Angriffen und Auseinandersetzungen schutz- und hilflos ausgeliefert, sie kann sich nicht dagegen zur Wehr setzen. *„Wenn sie [die Tochter] anfängt, mich zu attackieren, so dass ich merke, es belastet mich, es nimmt mich richtig mit, ich krieg gleich wieder n Heulkrampf oder fang an zu Hyperventilieren, dann schmeiß ich sie raus... (weint).“* (501-503). Diese Konfrontationen, ihre Ohnmacht und das schnelle Weinen, das in diesen Situationen ihr einzig mögliches Ventil ist, belasten Sonja sehr. Da Sonja mit ihrer Tochter nicht über ihre Gefühle reden kann, weil dies meist in Auseinandersetzungen endet, schreibt sie ihr Briefe, Gedichte und Liedtexte, in denen sie ihre Gedanken und Gefühle ausdrückt und damit Verständigung bzw. Verständnis sucht.

In diesen Situationen versucht ihr Ehemann zu vermitteln und zu schlichten, der sich dabei jedoch oft überfordert fühlt und bemängelt, dass keinerlei Unterstützungsmöglichkeiten oder Hilfsangebote für Angehörige von HIV-Positiven beständen.

### Leben wird wertvoller

Durch die inzwischen lange Dauer ihrer Infektion hat sich für Sonja gezeigt, dass ihr *„Überlebenswille“* (381) ihr Leben bestimmt habe und sie aus ihren Erfahrungen gelernt habe, *„wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren.“* (214,215). So seien ihre Ängste inzwischen *„abgeflacht“* (461) sie ist dankbarer für ihr Leben geworden und hängt nun mehr an diesem. Sonja öffnet sich wieder mehr, *„ich gucke mehr hin, ich bin politisch interessierter (...), und ich lebe, ich lebe ganz einfach auch bewusster, ne.“* (211,212). Obwohl sich Sonja oft nur noch auf HIV reduziert fühlt (siehe Motto 448-454), versucht sie, sich als wertvollen Menschen zu betrachten, denn *„wir sind wertvolle Menschen, mindestens genauso wertvoll wie jeder, der ohne HIV rum läuft, wenn nicht noch wertvoller. Ich bin der*

*Meinung, wir sind wertvoller. Weil wir sensibilisiert sind, alleine durch die Krankheit (...).“(545-548).*

### **6.2.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag**

#### **Angst vor Gesundheitsverschlechterungen und belastende Auseinandersetzungen mit der Tochter**

Sonja denkt oft an ihre HIV-Infektion, die im Alltag präsent wird durch die häufigen Auseinandersetzungen mit ihrer Tochter. Diese reagiert mit Schuldzuweisungen, Unverständnis und Aggressivität, was bei Sonja eine Stärkung ihres Selbstwertgefühls verhindert und sie ständig mit ihren Schuldgefühlen und Versagensängsten konfrontiert<sup>38</sup>. Sonja fühlt sich ohnmächtig und dem Verhalten ihrer Tochter ausgeliefert, deshalb *„bin ich sehr abhängig von den Launen meiner Tochter, weil sie mich attackiert.“*(500,501). So ist für Sonja heute das Wichtigste, *„den Tag ohne Krach mit meiner Tochter rum[zu]kriegen.“*(528). Sonja fühlt sich auch im Alltag von ihrer HIV-Infektion bedroht und achtet ängstlich auf jede körperliche Veränderung und Beeinträchtigung. *„Ich merke SOFORT, wenn wenn irgendwas, wenn irgendwas im Anzug is oder so.“*(293-295), sie befürchtet dabei jedes Mal den Ausbruch ihrer Infektion. Ihre Ängstlichkeit und Befürchtungen belasten auch die gesamte Familie. Ihr Mann versucht ihre Befürchtungen zu entkräften und das Familienleben zu entspannen, doch oftmals überstiege dies seine Kräfte. Bedrohungen und Belastungen gehen somit nicht nur von der Infektion selbst aus, die Sonjas Gesundheit gefährdet. Ihre HIV-Infektion wirkt sich auch auf das gesamte alltägliche Familienleben aus, Sonja fühlt sich bedroht durch das aggressive Verhalten ihrer Tochter, das sich nach der Bekanntgabe ihrer HIV-Infektion entwickelt bzw. verstärkt hat. Dadurch wird auch die eheliche Beziehung in Zusammenhang mit ihrer Infektion belastet, die Sonjas wichtigster Bezugs- und Lebensmittelpunkt darstellt. Da Sonja wenig Verständnis, Bestätigung und Zufriedenheit in ihrer Familie sowie kaum sinnstiftende Elemente in ihrem Leben findet, ist ihr Gefühl der Bedrohung durch HIV/AIDS und somit auch dessen Präsenz im Alltag relativ hoch.

---

<sup>38</sup> „Drogenabhängige Frauen, die Kinder haben, sind oft voller Schuldgefühle, Zuneigung und Aggressionen gegenüber den Kindern. Sie wünschen sich ein gutes Verhältnis zum Kind u. stoßen zugleich auf ein Bündel von Anforderungen und Normen von Mutterschaft, denen sie nicht gewachsen sind.“(vgl. Schwarting, 1998).

### 6.3. EINZELAUSWERTUNG VON CLAUDIA

*„Ja, da wär dann gewesen, entweder alle, wir wären alle über die Klippe gegangen, beide Kinder und ich hätten irgendwie Selbstmord gemacht, oder, oder ich finde n andern Weg, wie ich da wieder rauskomme.“*

#### **6.3.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation**

Claudia war meine zweite Interviewpartnerin, die ich nicht persönlich angesprochen hatte und deren Telefonnummer ich von den Mitarbeiterinnen der ajs vermittelt bekam. Mit ihr nahm ich telefonischen Kontakt auf und verabredete mich mittags bei ihr zuhause. Claudia wohnt außerhalb von Hamburg und hat in einem kleinen Kurort ein solides Haus bezogen. Sie wirkte auf mich etwas bieder und „gut bürgerlich“ und schien so gar nicht zu den so genannten Risikogruppen zu gehören. Ihr Ehemann hatte uns alleine gelassen und Claudia begann sofort zu erzählen. Ich musste sie unterbrechen, damit ich mein Aufnahmegerät einschalten konnte und sie nicht alles noch einmal wiederholen musste. Das Interview dauerte ungefähr 1 ½ Stunden. Ich war völlig erschüttert und schockiert von ihrer Geschichte und wahr froh, dass ich nach dem Interview gleich wieder gehen konnte und die lange Bahnfahrt vor mir hatte, bei der ich das Gespräch erst einmal sacken lassen konnte. Wie ein roter Faden zieht sich das Thema sexuelle Gewalt durch Claudias Leben, was sie nur mit schweren Essstörungen regulieren und bewältigen kann. Die Essstörungen haben ihren Körper sehr geschädigt, sie wirkt auch älter als sie eigentlich ist. Claudia erzählte von ihren leidvollen Erfahrungen eher unbeteiligt und völlig emotionslos. Als ich sie mehrmals fragte, wie sie diese überwunden habe, gab sie keine konkreten Antworten und meinte nur, „irgendwie bin ich da heraus gekommen“. Sie erklärte mir, dass sie gelernt habe, bei schlimmen Erlebnissen oder beim Reden darüber, ihren Körper zu verlassen, nur so könne sie überhaupt mit dem Geschehenen umgehen. Zu dem Interview habe sie sich bereit erklärt, weil sie ihre eigene Geschichte aufarbeiten wolle.

Auch Claudias Ehemann ist seit Jahren HIV-infiziert, er wurde über eine Bluttransfusion infiziert und danach finanziell unangemessen entschädigt. Seine Infektion scheint schwerwiegender zu sein als Claudias, er nimmt schon mehrere Jahre Medikamente.

### **6.3.2. Zur Person**

Claudia ist zum Zeitpunkt des Interviews 48 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann, mit dem sie seit 10 Jahren verheiratet ist und der Familie ihrer Tochter in einem Haus. Sie bezieht Arbeitslosenhilfe, die mit Sozialhilfe aufgestockt wird und bemüht sich nun, wie ihr Ehemann auch, um eine Verrentung. Mit ihrer finanziellen Situation kommt Claudia zwar aus, doch sie habe um alles immer kämpfen müssen.

Nach ihrer Ausbildung zur Altenpflegerin und Scheidung von ihrem ersten Mann begann Claudia als allein erziehende Mutter mit zwei Kindern eine weiterbildende Maßnahme. Diese Maßnahme konnte sie jedoch nicht beenden. Einige Zeit später lernte sie ihren jetzigen Ehemann kennen und ist seither nicht mehr berufstätig.

Claudia erhielt 1990 mit 35 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 13 Jahren HIV-infiziert. Sie wurde über Geschlechtsverkehr infiziert und fällt in die Kategorie Hetero, was nicht nur in ihrem Fall eine unzulängliche Kategorie darstellt, da Claudia durch eine Vergewaltigung infiziert wurde. Ihr Testergebnis fällt in eine Zeit, in der die ersten Behandlungsmöglichkeiten auf den Markt kamen, deren Wirksamkeit oftmals noch in Studien getestet und überprüft werden musste. Claudia erhielt direkt nach dem Testergebnis Medikamente, die sie selber jedoch kurze Zeit später absetzte. Seither nimmt sie keine Medikamente gegen die HIV-Infektion. Claudia hat seit 28 Jahren Essstörungen mit extremen Gewichtsschwankungen, sie leidet an der Ess-Bruch-Sucht Bulimie und an Magersucht. Außerdem liegt eine Rheumaerkrankung vor.

### **6.3.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### **Durch leidvolle und verlorene Kindheit entstehen die Überlebens- und Regulationsstrategien Magersucht und Bulimie**

Claudia wuchs nicht bei ihren leiblichen Eltern auf, sie wurde von ihren Stiefeltern adoptiert. Dort kam es in ihrer Kindheit regelmäßig zu sexuellen Übergriffen, die Claudia schwer

traumatisierten. Sie konnte diese nur bewältigen, indem sie über das Essverhalten wieder Kontrolle über ihren Körper erlangte, die sie durch die sexuellen Übergriffe verloren hatte.

Mit bestimmtem Essverhalten werden Gefühle wie Wut, Hass und Scham- oder Schuldgefühle reguliert (viel Essen wird dabei als Beruhigungsmittel eingesetzt, Hungern wird zum Aufputschmittel). Claudia entwickelte eine Magersucht sowie eine Bulimie. Bei letzteren wird mit dem Erbrechen wieder Kontrolle über den Körper zurück gewonnen, was als befriedigend bzw. entspannend erlebt wird. Aus beiden Essstörungen hat sich inzwischen eine zwanghafte Eigendynamik und Abhängigkeit entwickelt<sup>39</sup>. Die Abspaltung des Körpers bzw. der Körpergefühle ist bei sexuellen Traumatisierungen eine Möglichkeit, diese regulieren und bewältigen zu können und auch für Claudia die einzig mögliche Bewältigungsstrategie ihrer schrecklichen Erfahrungen<sup>40</sup>.

Claudia verließ relativ jung ihre Stieffamilie und heiratete einen Mann, von dem sie zwei Kinder bekam. In dieser Ehe wiederholten sich wieder sexuelle Gewalterfahrungen, doch Claudia schaffte es, sich von ihrem Mann zu trennen und ließ sich scheiden.

#### Verwirklichung eines Traumes als Wiedergutmachung an der eigenen Kindheit

Ihr Ausbildungsberuf als Altenpflegerin war für Claudia nicht befriedigend, sie wollte darin nicht mehr arbeiten. So holte sie in einer Maßnahme der Erwachsenenbildung ihren Realschulabschluss nach. *„Ich wollte unbedingt noch was machen, ich wollte noch (...) irgendwas mit Kindern machen.“* (39-41). Anderen Kindern helfen sei schon immer ihr größter Wunsch gewesen und diesen wollte sich Claudia unbedingt erfüllen. Nach einem Kampf mit den zuständigen Behörden konnte Claudia die gewünschte Weiterbildung beginnen, die drei Jahre dauerte. Im letzten Ausbildungsjahr, Claudia ist 35 Jahre alt, kam es jedoch zu einem Erlebnis mit weitreichenden Auswirkungen, das ihren Traum zerplatzen ließ.

#### Testgrund und Testsituation

Claudia fuhr im Jahre 1990 eines Abends mit dem Zug nach Hause und wurde im Zugabteil von zwei Männern vergewaltigt. Am nächsten Tag suchte sie sofort eine Notstelle für sexuelle Übergriffe auf. Die zuständige Mitarbeiterin begleitete Claudia zu einer frauenärztlichen Untersuchung, bei der ohne ihr Wissen und ohne Einwilligung auch ein HIV-Antikörpertest

---

<sup>39</sup> Essstörungen stehen in weiblichen Biografien oft in Zusammenhang mit krisenhaften oder traumatischen Situationen. Der Körper ist weiblich bevorzugter Austragungsort von Konflikten, da er überschaubar, leicht manipulierbar und kontrollierbar ist. Die Tendenz von Frauen zu passiven Konfliktlösungen zeigt sich in den meist weiblichen Esssüchten, der „Sucht der Braven“, da sich Essen als schnelle Möglichkeit anbietet, sich ruhig zu stellen, zu betäuben, Leere auszufüllen und etwas zu tun. Bulimie und Magersucht werden dabei als Versuch umschrieben, bestimmten Weiblichkeitszuschreibungen zu entkommen und sich im Kampf um Autonomie nach eigenem Maßstab zu formen (vgl. Hamburger Landesstelle gegen die Suchtgefahren, 1988).

<sup>40</sup> vgl. Hantel-Quittmann, 1997.

durchgeführt wurde<sup>41</sup>. Nach 6 Wochen erhielt Claudia einen Telefonanruf, dass bei ihr ein HIV-Antikörpertest durchgeführt worden sei, der zwar negativ ausgefallen sei, den sie jedoch in 3 Monaten noch einmal wiederholen sollte<sup>42</sup>. Claudia ignorierte zuerst die Empfehlung und schob diese immer wieder auf. *„Und dann, waren glaub fünf Monate schon vorbei und dann bin ich doch hingegangen, weil ich n bisschen Schiss gekriegt hätte.“*(16,17). Claudia ließ sich noch einmal bei derselben Frauenärztin testen, dieser Test fällt nun positiv aus. *„Und sie [die Frauenärztin] hatte aber auch gleich gesagt, ich bräuchte in ihrer Praxis nich wieder vorbei kommen.“*(18,19). Claudia wurde nach einem erneuten Erlebnis von sexueller Gewalt auch noch mit einer HIV-Infektion konfrontiert, wobei sie über die Durchführung eines Tests überhaupt nicht informiert wurde. Mit ihren Ängsten und ihrem erneuten Trauma wurde sie alleine gelassen, sogar die Frauenärztin schloss sie von weiteren Behandlungen aus und wies sie ab. Niemand fing sie auf, sie erhielt keinerlei Beratung oder Informationen. Das positive Testergebnis war ein erneuter Schock, den Claudia nicht verarbeiten konnte, sie konnte das Ergebnis nicht glauben und wollte sich nicht damit abfinden. Sie ließ sich bei anderen ÄrztInnen noch drei weitere Male testen. *„Weil ich’s nie glauben wollte, weil ich gedacht hab: Vergewaltigung is ja schlimm genug, aber dann auch noch HIV-positiv!“*(20,21). Doch alle Tests fielen positiv aus, *„und aber es war dann für mich entschieden.“*(29,30).

#### **6.3.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis**

##### Depressionen und funktionieren müssen

Claudia weiß, dass HIV/AIDS in jener Zeit noch eine unheilbare und tödliche Krankheit ist, *„und früher war es halt so, die haben nur ne begrenzte Zeit zum Leben gehabt und ich hatte Angst halt zu Sterben (...).“*(21,22). Für Claudia bricht eine Welt zusammen, *„und daher ging bei mir zu dem Zeitpunkt gar nichts.“*(26). Claudia ist allein erziehende Mutter, die mitten in ihren Prüfungsarbeiten steckt. *„Ich hab wohl noch existiert und habe halt meine Schule auch weiter gemacht (...), und bin dann halt, hab meine Prüfung gemacht und bin aber zu dem Zeitpunkt in ein Loch in das andere Loch gefallen noch, weil....“*(26-31).

##### Unterstützung bei der AIDS-Hilfe, Hoffnung und Kampf gegen die Infektion

Claudia möchte trotz allem ihre Weiterbildung beenden, ihren Traum verwirklichen und auf gar keinen Fall aufgeben. Sie sei eine *„Kämpfernatur und und ich selbst bin auch sehr hart*

---

<sup>41</sup> Die Durchführung eines HIV-Tests ist ohne Zustimmung und Einwilligung der Patientin unzulässig.

<sup>42</sup> Eine frische HIV-Inf. kann mit dem üblich eingesetzten Antikörpertest nicht nachgewiesen werden, da das Immunsystem mehrere Wochen benötigt, um gegen die Viren Antikörper zu bilden. Mit diesem Testverfahren werden also nicht die Viren selbst, sondern die dag. gebildeten körpereigenen Antikörper nachgewiesen. Deshalb sollte mind. 8 Wo. - 3 Mon. gewartet werden, damit mit Sicherheit eine HIV-Inf. nachgewiesen bzw. ausgeschlossen werden kann. Werden dabei Antikörper nachgewiesen, fällt der Test positiv aus, ist frau/man ist HIV-positiv. Eine tatsächlich bestehende HIV-Inf. wird erst mit dem Nachweis der Viren selbst bestätigt.

gegen mich selber.“(99). Claudia hat ein hohes Selbsthilfepotential und holt sich Hilfe und Beratungsgespräche bei der AIDS-Hilfe, „da hab ich halt ne gute Sacharbeiterin gekriegt und die hat mich halt sehr gut aufgebaut und so (...).“(34,35). Claudia schöpft Hoffnung und versucht mit aller Kraft, ihre Weiterbildung fortzuführen. „Und dann hab ich kurzfristig, da ich HIV-positiv geworden bin, hab ich kurzfristig entschieden, nichts mit normalen Kindern zu machen, sondern mit HIV-positiven Kindern zu machen.“(41,42). Das Praktikum, das Claudia in ihrem letzten Weiterbildungsjahr durchzuführen hat, macht sie deshalb auf der Kinderstation eines Krankenhauses, das auch HIV-positive Kinder versorgt. Sie entschließt sich, HIV-positiven Kindern zu helfen, denn „ich wollte schon immer was mit Kindern machen und ich wollte mir den Traum einfach verwirklichen. Und ja, diese zwei Typen haben mir halt n Strich durch die Rechnung gemacht, n normales Ding zu machen halt (...).“(55-57). Claudia möchte ihre HIV-Infektion am liebsten völlig ausblenden und so beschließt sie, die Medikamente, die sie sofort nach Bekanntwerden ihrer Infektion erhalten hat, abzusetzen. Ihr sei es in dieser Zeit am wichtigsten gewesen, „ja entweder es zu schaffen oder nicht zu schaffen. Also irgendwo n Ausgleich zu finden, ohne Tabletten klarzukommen. Und irgendwie hab ich das geschafft. Ich weiß es auch nich wie.“(114-116).

#### Tochter wird eingeweiht und reagiert mit Ansteckungsängsten

Claudia versucht ihren Traum trotz HIV-Infektion zu verwirklichen und sieht sich dabei vor die große Aufgabe gestellt, ihren beiden Kinder von ihrer Infektion erzählen zu müssen. Ihr Sohn, der schwer asthmakrank und pflegebedürftig ist, ist noch zu jung, doch die ältere Tochter wird eingeweiht. Claudia beobachtet, „dass sie [die Tochter] das Geschirr, was ich abgewaschen hab, hinterher auch noch mal abgewaschen hat. Und da brach dann auch noch mal, so nich ne Welt zusammen, dass ich nich weitermachen konnte, aber für mich selbst war sie jeden Tag sehr schmerzlich, wieder aufzustehen und hatte auch innerlich so gedacht: hoffentlich sterbe ich ganz schnell an der Krankheit.“(61-65). Die Ansteckungs- und Berührungängste ihrer Tochter belasten Claudia sehr, sie berühren schmerzhaft Themen wie Körperkontakt, Beziehung, abgewiesen werden oder sich wertlos fühlen und haben somit erneut traumatischen Charakter. Claudia kann sich nicht gegen die Reaktionen ihrer Tochter wehren und ist nicht in der Lage, diese über die Ansteckungsmöglichkeiten und –risiken aufzuklären oder zu informieren. Sie reagiert darauf mit bulimischen Phasen, Depressionen und dem Wunsch, bald sterben zu wollen.

#### Traum zerbricht, da Weiterbildung nicht mehr genehmigt wird

Claudia schafft ihre Prüfung im letzten Weiterbildungsjahr, aber „das Arbeitsamt [hat] mir n Strich durch die Rechnung gemacht mit der Umschulung (...), wo ich dann noch mal in ein

*tiefes Loch fiel (...)*“(69,70). Die zuständige Behörde verweigert die Bezahlung des letzten Weiterbildungsjahres aufgrund ihrer HIV-Infektion, sie traut Claudia nicht zu, diese zu beenden und anschließend arbeiten zu können. Für Claudia zerbricht jede Hoffnung und Zukunftsperspektive, sie sieht keinen anderen Ausweg mehr, als ihr Leben und das ihrer Kinder zu beenden (siehe Motto 84-86). Wieder bleibt nur das Entweder-Oder wie bereits bei ihrem Entschluss, die Medikamenteneinnahme zu beenden und wieder kann Claudia nicht benennen, wie sie einen anderen Weg als den Selbstmord gefunden hat. *„Ich weiß nicht, wie ich’s gemacht habe, aber (lachend:) ich bin immer noch am Leben!“*(77). Sicherlich helfen alte Bewältigungsmechanismen wie das Abspalten unangenehmer Empfindungen und die Essstörungen, doch Claudia sucht sich aktiv, mit großer Eigeninitiative und Kampfgeist Unterstützung in ihrer schweren Situation und holt sich Hilfe bei verschiedenen Institutionen ein. Mit der AIDS-Hilfe wird ihre Tochter über Ansteckungsrisiken informiert und aufgeklärt, *„und die haben ihr das erklärt. Dass sie das nicht braucht. Weil ich nicht mehr in der Lage war, alleine damit klarzukommen.“*(71,72). Außerdem wird zusammen mit dem Jugendamt ihr pflegebedürftiger Sohn in eine Pflegefamilie gegeben, wodurch eine belastende und Kräfte zehrende Situation wegfällt. *„(...) und denn hatt ich nur meine Tochter noch alleine zu erziehen, und das ging dann. Ja, das ging dann. Das war denn für mich ganz okay (...)*“(81,82). Auch unterstützen sie einige Freunde in dieser Situation, indem sie ihr Mut zu gesprochen und keine Berührungsängste gehabt hätten.

### **6.3.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion**

#### **Neue Partnerschaft, Heirat und Kinderwunsch**

Zwei Jahre nach ihrem positiven Testergebnis lernt Claudia in der AIDS-Hilfe bei einem Frühstücksangebot ihren jetzigen Ehemann kennen. Er sei ihr sofort aufgefallen, da er als einziger *„mit Schlips und Kragen“*(322) gekleidet war, was ihr jedoch zuerst missfiel. Beide lernen sich näher kennen, heiraten und sind inzwischen 10 Jahre verheiratet. Für Claudia ist es wichtig, dass ihr zukünftiger Partner ebenfalls einen positiven Status hat, sie wählt sich bewusst einen „Schicksalsverwandten“ aus, womit sie versucht, das alte Muster der sexuellen Gewalterfahrungen zu durchbrechen. Sie möchte eine neue Familie gründen und wünscht sich sehnlich noch einmal Kinder. Claudia wird zwei Mal schwanger, verliert jedoch beide Kinder kurz nach der Geburt. (Claudia trägt dabei das Alter, das beide gestorbenen Kinder heute hätten, in den Kurzfragebogen ein). Sie möchte für ihr Recht auf Kinderwunsch eintreten und kämpfen, dass ihr auch als infizierter Frau nicht aberkannt werden darf und geht gemeinsam mit ihrem Mann in eine Talkshow, die im öffentlichen Fernsehen ausgestrahlt wird. Damit

macht sie einen großen Schritt aus ihrer Isolation und bisherigen Geheimhaltung, sie gibt ihre HIV-Infektion sowie ihre Bedürfnisse der Öffentlichkeit bekannt. Mit diesem Auftritt sucht Claudia jedoch vor allem eine Klärung ihrer Beziehung zu den Stiefeltern, vor allem ihrer Stiefmutter.

#### Erneutes Unverständnis der Stiefmutter führt zum Abbruch des Kontaktes

Claudia versucht immer wieder, mit ihren Stiefeltern über ihre HIV-Infektion zu reden, doch sie „haben mich zugehört.“(150). Vor allem ihre Stiefmutter nimmt die HIV-Infektion von Claudia nicht ernst und ignoriert diese sogar, „ja meine Mutter meint, ich sollte doch Vitaminsäfte trinken (...), und denn ist das HIV wieder weg.“(159). So entschließt sie sich, mit einem öffentlichen Fernsehauftritt ihre Stiefmutter mit ihrer Infektion, ihren Bedürfnissen und Gefühlen zu konfrontieren, „und dadurch MUSSTE meine Mutter zuhören!“ (153). Doch ihre Mutter reagiert mit Vorwürfen und fühlt sich durch ihren Auftritt angegriffen, „sie hat mir denn Vorwürfe gemacht (...), und jetzt wissen die [Arbeitskollegen der Stiefmutter] Bescheid über mich. (...) und ich bin, ich hab meine Mutter ganz doll verletzt dadurch. (leise:) Dass ich das nach außen getragen hab, so was trägt man nicht nach außen.“(161-164). Claudia fühlt sich wieder unverstanden, alleine gelassen und nicht ernst genommen, sie ist enttäuscht über die Reaktionen ihrer Stiefmutter. So schreibt sie ihr einen Brief, mit dem sie den Kontakt abbricht und jede weitere Diskussion beendet, „weil sie will von diesen Sachen nichts wissen und sie will von den alten Sachen nichts wissen, obwohl sie Op [Opfer] Täter auch ist, bei meinem Kindesmissbrauch Täterin war.“(167-169). Inzwischen hat sich Claudia in ihrer Beziehung zu ihrer Stiefmutter soweit abgegrenzt, dass heute gelegentlicher Kontakt besteht, „wenn ich sie [die Stiefmutter] sehe, ist sie HIER, und bei, IHRE Wohnung betret ich nicht mehr.“(171).

#### Veränderte Lebenssicht und neuer Lebenssinn

Nachdem die Beziehung zu den Stiefeltern geklärt ist bzw. damals beendet war, räumt Claudia auch in ihrem Freundeskreis auf, „ja alle Freunde, Freunde, die die mir nix bringen, die nur da sind, wenn Sonnenschein ist, die hab ich abgeschrieben (...).“ (122,123). Die Beziehung zu ihrem Mann bleibt das Wichtigste in ihrem Leben, „weil mein Partner ist eigentlich derjenige, der mich am Leben erhält.“(140,141). Ihr Kinderwunsch bleibt unerfüllt, doch sie findet eine „neue Familie“, als die Tochter mit Partner und Kind zu ihr in das Haus einzieht. Claudia hat gelernt, nur noch kurzfristig zu planen, keine langfristigen Zukunftsentwürfe zu entwickeln und sich auf das Hier und Jetzt zu konzentrieren. „Ich freu mich, wenn ich das [was sie sich vorgenommen hat] erreiche, aber für mich ist JETZT wichtig, heute und nächster Tag. Das ist das, was ich verändert habe.“(131,132). Sie will nun bewusst

jeden einzelnen Tag erleben und damit zufrieden sein, *„ich freu mich dadrauf, wenn ich morgens aufwache und mir geht's einigermaßen gut, dann is es für mich okay und, leb bewusster. Also das hat sich für mich verändert. Also ich leb jeden Tag bewusst, egal wie schlecht oder wie gut er is.“*(124-127). Die Konzentration auf Heute gibt ihr Kraft und Zuversicht und verhindert dabei Enttäuschungen, die durch längerfristige Zukunftspläne und –erwartungen entstehen könnten. Langsam kann sich Claudia wieder mehr öffnen, *„wenn ich jemanden seh, der irgendwie leidend is und so, das lass ich jetzt schon eher an mich ran und geb dem Mut, noch weiterzumachen, (...) das war früher nich so. Da hab ich mich eher von weggekapselt. (...) Also ich hab mehr Verständnis für andere Menschen gekriegt.“*(143-148). Claudias Lebensmittelpunkt sind ihr Ehemann und die Familie ihrer Tochter, die ihr Halt und Sinn geben. Die Tochter und ihr Partner hätten *„keine Berührungsängste“*(176) und gehen gut mit ihrer Infektion um, sie kann oft mit ihrem Enkelkind ohne Einschränkungen zusammen sein. Claudia lebt zwar relativ isoliert und hat wenig Freunde und soziale Kontakte, doch sie lernt immer besser, mit ihren schlechten Erfahrungen umzugehen, wird offener und ihr wichtigstes Ziel ist es heute, ihre traumatischen Erlebnisse aufzuarbeiten und zu bewältigen.

#### Hilfe und Unterstützung durch Therapien, dabei HIV keinen Spielraum geben

Claudia macht zurzeit eine Paartherapie, *„weil wir, so unsre Ehe war in Ordnung, aber wir haben nich mehr miteinander gesprochen und das versuchen wir in der Paartherapie jetzt wieder wieder hinzukriegen.“*(212,213). Außerdem macht sie regelmäßig eine Gestalttherapie, ihre Therapeutin sei ebenfalls „Langzeitüberlebende“ und deshalb fühle sie sich hier erstmals verstanden und unterstützt. Diese Therapie ist Claudia heute sehr wichtig, da sie mit ihr die traumatischen Erfahrungen erneut aufzuarbeiten versucht. Allerdings ist sie nicht nur hierbei abhängig von ihrem Mann, der ihr Mobilität und Kontakte ermöglicht, indem er sie zu allen Treffen begleitet bzw. fährt, da Claudia seit der Vergewaltigung keine öffentlichen Verkehrsmittel mehr nutzen kann. Claudia konzentriert sich heute auf ihre Ehe, ihr Enkelkind und die Bewältigung der sexuellen Übergriffe und verdrängt bzw. verleugnet ihre HIV-Infektion. So habe sie ihre Infektion nur bewältigen können und habe keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen durch diese bekommen, weil sie HIV *„keinen Raum“*(187) und *„keinen Spielraum“*(260) gegeben hätte. Zwar gehöre die Infektion zu ihrem Leben wie die langjährigen Essstörungen, doch beides *„läuft nebenbei.“*(221+273). Kinder und Kindheit bleiben präsent in Claudias Leben und so gilt auch ihr letzter Interviewsatz allen Kindern, *„und n bisschen menschlicher mit Kindern umgehen sollte man, (...) ob sie gesund sind oder krank sind.“*(334-336).

### **6.3.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag**

#### Angst vor Erkrankung bzw. Verlust des Partners, Glaube gibt Kraft und Zuversicht

Claudia denkt im Alltag nur selten an ihre Infektion. Sie fühlt sich körperlich und seelisch nicht davon beeinträchtigt oder bedroht, sondern von ihren sexuellen Gewalterlebnissen. Nur zu bestimmten Anlässen, wenn Reportagen über HIV/AIDS im Fernsehen kommen würden oder wenn Bekannte von ihr an AIDS gestorben seien, *„da wird mir dann bewusst, dass ich auch ne Krankheit habe, die tödlich is irgendwann. Und dass man nich weiß, wann man stirbt, halt.“* (134-136). Am meisten hat Claudia Angst, dass ihr Mann krank wird, *„da mein Mann ja auch länger positiv schon is als ich (...), hab ich halt auch sehr Ang, viel Angst, dass ich meinen Partner irgendwann nicht mehr habe.“* (138-140). Die HIV-Infektion ihres Mannes hilft Claudia zwar als „Schicksalsgemeinschaft“, sich von ihrem Opferstatus abzugrenzen bzw. diesen hinter sich zu lassen, sie konfrontiert sie jedoch auch mit Verlustängsten und der eigenen HIV-Infektion. *„Oder wenn mein Mann erkrankt, krank wird, dann is es [HIV] sehr präsent und sehr viel Angst auch da.“* (248,249). Dies wird in ihrer Partnerschaft jedoch nicht thematisiert, sondern verschwiegen. Claudia versucht mit einer Paartherapie die Beziehung zu verbessern und findet Halt und Unterstützung in ihrem Glauben, ihre Religiosität habe sich mit der HIV-Infektion noch verstärkt. In alltäglichen Situationen, wenn sich ihr Mann gut fühlt, *„und wenn denn alles so, wie jetzt im Moment in Ordnung is, dann dann is das [HIV] überhaupt kein Thema bei uns hier, ne.“* (250-252). Da Claudia sinnstiftende, Zufriedenheit und Bestätigung bietende Elemente in ihrer Ehe findet, bekommt HIV/AIDS nur dann eine starke alltägliche Präsenz, wenn ihr Mann krank wird. In diesen Situationen entwickelt sich eine große Angst vor dem Verlust ihres Lebensinhalts und Lebenssinns, die Claudia mit Beten zu überwinden versucht. Ihre HIV-Infektion kann keine große Präsenz in Claudias Leben einnehmen oder als Bedrohung empfunden werden, da sie bereits unter relevanteren und schwerwiegenderen Belastungen aufgrund ihrer wiederholten sexuellen Traumatisierungen leidet und mit diesen beschäftigt ist. Wenn auch noch ihre Infektion eine hohen Stellenwert einnehmen und eine Belastung darstellen würde, wäre dies alles nicht mehr zu bewältigen.

## 6.4. EINZELAUSWERTUNG VON ANDREA

*„HIV bedeutet für mich also eher was, was mit mir gar nich so viel soviel zu tun hat (...), und das is für mich n weltliches Problem einfach, dass keine Prävention stattfindet und die Mittel gestrichen werden und die Zahlen steigen. Und mir es teilweise sehr, sehr weh tut, wenn ich irgendwie Achtzehnjährige seh, die sich neu infizieren. Wo ich mich frag irgendwie: was, weißt du, was is los mit unserm Gesundheitssystem, dass so was passieren kann? Und dass die Leute sich wundern, dass sie sich infiziert haben.“*

### **6.4.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation**

Andrea war eine der Frauen, die ich bei der Frauengruppe der AIDS-Seelsorge antraf und dort persönlich wegen eines Interviews ansprach. Andrea war ohne Vorbehalte bereit, ein Interview mit mir zu führen und wir verabredeten uns bei mir zuhause. Sie kam mit ihrem Auto, in dem sie ihre beiden Hunde zurücklassen musste, zu mir. Da es draußen sehr kalt war und die Hunde nicht zu lange im Auto bleiben konnten, blieb Andrea nur für die Dauer des Interviews, es hatte sich auch keine private Unterhaltung vor oder nach dem Interview ergeben. Andrea ist ein eher burschikoser, stets fröhlicher Typ mit einer sehr sympathischen Ausstrahlung. Ihre Figur hat die gleichen „Problemzonen“ wie Sonjas, auch sie hat einen sehr großen Busen und Fettansammlungen am Bauch. Andrea macht einen sehr taffen Eindruck und meinte gleich zu Beginn des Interviews, sie hätte gar keine Probleme mit der HIV-Infektion und es gebe daher kaum etwas zu erzählen. Sie ist als einzige meiner Interviewpartnerinnen berufstätig. Andrea macht einen starken, ausgeglichenen Eindruck und wirkt völlig unabhängig und selbständig. Sie lachte relativ viel während des 1 ½-stündigen Interviews und stellte eigentlich ernste Situationen und Themen äußerst humorvoll dar. Wir lachten beide viel während des Interviews, denn Andrea hatte eine amüsante und sehr unterhaltende Art zu erzählen. Doch irgendwie nahm ich ihr diese Problem- und Sorglosigkeit nicht ab. Obwohl sie alles sehr überzeugend und reflektiert darstellte, räusperte sie sich relativ oft beim Erzählen und ich hatte nach dem Interview nur eine Frage im Kopf: kann es sein, dass diese Frau wirklich gar keine Probleme mit ihrer HIV-Infektion hat?

### **6.4.2. Zur Person**

Andrea ist zum Zeitpunkt des Interviews 38 Jahre alt, kinderlos und lebt in ihrer Wohnung zusammen mit ihren beiden Hunden. Seit mehreren Jahren hat sie keine feste Beziehung mehr, sie hat jedoch einen stabilen und großen Freundeskreis. Andrea ist schon lange Zeit in ihrem Ausbildungsberuf als Köchin tätig und hat sich dadurch einen relativ guten Lebensstandard ermöglicht, der sie absichert, ihr Selbständigkeit und Unabhängigkeit ermöglicht und auf den sie stolz ist. Seit Jahren ist sie in einer Gaststätte in ihrem Stadtteil tätig, die familiäre Strukturen hat und in die sie stark integriert ist.

Andrea besucht seit 3 Jahren relativ regelmäßig die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge und hat mit der dortigen Pastorin ein sehr gutes und inniges Verhältnis. Sie engagiert sich ehrenamtlich im AIDS-Bereich, arbeitet in der AIDS-Prävention und besucht viele Veranstaltung und öffentliche Kundgebungen. Andrea geht sehr offen mit ihrer Infektion um, *„und das is halt auch dann bei mir im Stadtteil, die kennen mich sowieso alle vom Sehen, und da hab ich eigentlich auch keine Probleme mit (...).“*(444-446).

Andrea erhielt 1991 mit 26 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 12 Jahren HIV-infiziert. Sie hatte zu diesem Zeitpunkt eine feste Partnerschaft mit einem afrikanischen HIV-infizierten Mann, bei dem sie sich höchstwahrscheinlich angesteckt hat und fällt in die Kategorie Hetero. Nach 8 Jahren, also vor 4 Jahren, beginnt sie die erste Kombinationstherapie, die jedoch zur Entwicklung des Lipodystrophie-Syndroms geführt hat, das bis heute sichtbar ist. Weiterhin sind Nervenschädigungen an den Füßen zurückgeblieben. Andrea hat früher illegale Drogen genommen, unter anderem Heroin geraucht und Kokain geschnupft, war aber nie körperlich abhängig. Sie nimmt seit mehreren Jahren keine illegalen Drogen und gibt als einzige meiner Interviewpartnerinnen bei der Frage des heutigen Drogenkonsums Zigaretten, Tee und gelegentlichen Alkoholkonsum an. Außerdem besteht ein Herzklappenfehler sowie Bluthochdruck.

### **6.4.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### **Aufwachsen ohne Mutter- und Vaterliebe und frühe Selbständigkeit**

Andrea wuchs zusammen mit ihrem älteren Bruder bei ihrer Mutter auf. Sie vermisste es sehr, ohne Vater aufgewachsen zu sein, *„was mir sehr, sehr weh getan hat und auch teilweise heute noch weh tut (...).“*(289,290). Andrea leidet bis heute unter dem schwierigen Verhältnis zu ihrer Mutter, *„wobei man das Wort Mutter bei ihr nich so anwenden kann, also die, die mich ausgetragen hat mehr oder weniger.“*(65,66). Andrea vermisste Liebe, Verständnis und Geborgenheit bei ihrer Mutter, da *„meine Mutter halt kein Mensch is, der irgendwie mütterlich is, wie auch immer, also gar keine Ambitionen hat (...).“*(290,291), dies belastet

und verletzt sie bis heute. In Andreas Kindheit wurde stets auf eine gesunde und bewusste Ernährungs- und Lebensweise geachtet, „*ich bin ja so aufgewachsen, also (lachend:) alternativ-ökologisch.*“ (397), außerdem sei sie auch sehr tolerant erzogen worden. Da Andreas Mutter jedoch von ihr erwartete, das „nicht-mütterliche“ Verhalten zu akzeptieren, „*wo ich gesagt hab: ich leb damit nich. So.*“ (291,292), zog sie bereits mit 15 Jahren aus ihrem Elternhaus aus. Sie wurde früh selbständig und unabhängig und ist stolz darauf, immer eigenes Geld verdient zu haben. Trotzdem vermisst sie bis heute eine Familie bzw. ein Geborgenheit bietendes Nest und ist immer wieder auf der Suche nach familiären Strukturen oder Beziehungen.

#### Partnerschaft mit HIV-positivem Mann und Kinderwunsch

Zum Zeitpunkt ihres positiven Testergebnisses war Andrea bereits seit längerer Zeit in einer festen Partnerschaft mit einem afrikanischen HIV-positiven Mann. „*Ich hab den den Mann, mit dem ich zusammen war, sehr geliebt, oder wir haben uns sehr geliebt (...).*“ (353,354). Andrea hat in dieser Beziehung einen starken Kinderwunsch und so hat sie „*mit dem, der mich damals infiziert hat, das auch immer probiert (...), noch n Kind zu bekommen, was aber da immer irgendwie nich nich geklappt hat, bin ich halt nich schwanger geworden.*“ (296-298). Der Kinderwunsch und ihr Bedürfnis, eine mütterliche Rolle zu übernehmen, wachsen in dieser Zeit heran und bleiben bis heute erhalten.

#### Testgrund und Testsituation

1991 wurde Andrea mit 26 Jahren nach einem Sportunfall in ein Krankenhaus eingeliefert. Hier betreuten sie relativ junge Ärzte, „*die, glaub ich, bei jedem in der Station gefragt haben, (lachend:) ob sie n HIV-Test machen könnten. Und dann hab ich halt gesagt: ja, und dann kamen die irgendwie zwei Tage später rein und haben mir halt gesagt, dass ich positiv bin.*“ (10-13). Andrea hatte ein positiv ausfallendes Testergebnis bereits vermutet, da sie mit einem HIV-infizierten Partner zusammenlebte, der sein positives Ergebnis vor einem halben Jahr erhalten hatte. In dieser Beziehung habe sie sich „*aus Liebe und Unvorsichtigkeit wahrscheinlich (...) nicht konsequent genug (...).*“ (352-355), geschützt, ihr Wunsch nach Liebe, Verschmelzung und Kindern war so stark, dass sie das Infektionsrisiko ignorierte und verdrängte. Als die Ärzte ihr das positive Testergebnis mitteilten, „*als die rein kamen und n ernstes Gesicht gemacht hatten, (...) da hab ich gedacht: musst du sie jetzt trösten, oder?*“ (lacht) (20,21), und sie hatte den Eindruck, „*also die waren mehr geschockt als ich eigentlich in dem Moment.*“ (21,22).

#### 6.4.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis

### Alles nicht schlimm und keinerlei Beeinträchtigungen

Als Andrea das positive Testergebnis erhält, ist dies *„gar nichts Schlimmes irgendwie. Also, hab gedacht: okay, das is so, und mach so weiter wie vorher.“*(24,25). Das Ergebnis sei kein bedeutsames Ereignis für sie gewesen, *„ich hab’s wie meine Haarfarbe auch so akzeptiert und mir da keinen Kopf irgendwie gemacht.“*(43,44). Da Andrea einige HIV-Infizierte kennt, scheint das Ergebnis sie in keiner Weise zu berühren oder zu beeinflussen und so habe sie *„die ersten Jahre auch das überhaupt gar nich registriert, weiter, genauso weiter gemacht wie vorher.“*(31,32). Körperlich und seelisch sei es ihr zum Zeitpunkt des Testergebnisses *„sehr, sehr gut [gegangen], (...) also ich war in Topform.“*(72), und deswegen hat sie *„genauso weitergemacht wie vorher im Endeffekt, also...“*(75). Andrea ignoriert ihr positives Testergebnis, durch das sie keine Beeinträchtigungen bemerkt, sie setzt sich nicht damit auseinander, *„ich bin da gar nich mit umgegangen!“*(41). Auch ihr Partner, dem sie gleich das Testergebnis mitteilt, sei darüber *„schon n bisschen traurig irgendwie [gewesen], aber hat’s auch nich irgendwie weiter als schlimm empfunden.“* Nachdem sich beide jedoch getrennt hätten, *„im nachhinein, n paar Jahre später fand er das schon furchtbar.“*(63).

### Keine Unterstützung durch Beratungsstelle und belastende Reaktion der Mutter

Einmal sucht Andrea eine Beratungsstelle auf, um sich beim Umgang mit ihrer Infektion unterstützen zu lassen, doch sie hat den Eindruck, *„du wirst da so behandelt wie ne geistig Behinderte (...), da hab ich gedacht: hallo? Soll ich, soll ich dir jetzt helfen, oder?“*(50-52). Wieder macht sie die Erfahrung, dass „SpezialistInnen“ hilflos bzw. unbeholfen auf ihre HIV-Infektion reagieren und bekommt das Gefühl, den eigentlichen HelferInnen selbst helfen zu müssen. *„Ja, die die hatten halt so den Eindruck gemacht, das man irgendwie gedacht hat: (...) die können mir doch nich helfen, oder was sollen die mir auch jetzt helfen? (...) Bin dann wieder raus und das war’s dann auch, also...“*(55-58). Da sie keine Hilfe und Unterstützung erfährt, bleibt dies für lange Zeit Andreas einziger Besuch bei einer Beratungsstelle.

Nachdem sich Andrea von ihrem HIV-infizierten Partner getrennt hat, teilt sie ihr positives Testergebnis ihrer Mutter mit. Der Bruder wird erst im Jahr des Interviews eingeweiht. Auch sonst erzählt sie jahrelang keiner anderen Person von ihrer Infektion. Ihre Mutter habe die Mitteilung jedoch *„nich sehr tangiert.“*(65), und wieder werden Andreas Gefühle und Bedürfnisse nicht wahrgenommen, sondern ignoriert, sie ist enttäuscht und so ist ihre Beziehung zu ihrer Mutter *„schon n Problem, was immer wieder auftaucht und immer wieder n Thema, was auftaucht.“*(293,294)

### Leben weiterführen wie bisher und Ignorieren der Infektion

Niemandem ihrer FreundInnen teilt Andrea ihre Infektion mit und da „*auch alle negativ im Endeffekt (...)*.“(78), sind, „*war’s auch kein Thema oder es wurde auch nicht von anderen Leuten zum Thema gemacht und dann war’s auch okay.*“ (80,81). So hält sie den Status quo aufrecht, ignoriert ihre Infektion, hält diese geheim und versucht, sich in keiner Weise davon beeinflussen bzw. beeindrucken zu lassen. Deshalb sei es ihr in dieser Zeit am wichtigsten gewesen, „*mein Leben halt weiterzuführen. Also ich hab da eben nich drüber nachgedacht, ich hab genauso gefeiert und genauso irgendwie Beziehungen gehabt. Also die Krankheit war überhaupt gar nicht irgendwie jetzt, so dass ich mich damit groß beschäftigt hab oder so.*“ (85,86). Andrea möchte ihre Träume verwirklichen, ihre Selbständigkeit und Unabhängigkeit bewahren und sich auch in ihren Beziehungs- und Partnerwahlmöglichkeiten nicht von der Infektion einschränken oder beeinflussen lassen. So habe sie „*auch so irgendwie keinen, keine Probleme mit der Krankheit, insofern is das nich so schlimm.*“ (37,38). Die HIV-Infektion führt 8 Jahre lang aus Andreas Sicht zu keinen Veränderungen oder Beeinträchtigungen und habe deshalb weder ihr Leben noch ihre Beziehungen noch ihre Zukunftsperspektiven beeinflusst; demnach habe das positive Testergebnis bzw. die Infektion auch keinerlei Bedeutung für ihr Leben gehabt.

#### **6.4.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion**

##### **Veränderungen ergeben sich erst aus der Medikamenteneinnahme bzw. deren Nebenwirkungen**

Nach 8 Jahren Infektionsdauer sind Andreas Blutwerte bei einer Kontrolluntersuchung so schlecht, dass sie in eine HIV-Schwerpunktpraxis überwiesen wird. Die Einnahme der Kombinationstherapie ist notwendig geworden und deswegen, „*also was bei den meisten so ist, es hat sich halt verändert ab dem Zeitpunkt, ab dem ich Tabletten angefangen hab zu nehmen.*“ (98,99). Mögliche bereits eintretende Veränderungen durch das positive Testergebnis selbst oder die HIV-Infektion nimmt Andrea bei sich und auch bei anderen Positiven nicht wahr bzw. blendet diese aus.

##### **Unzufriedenheit mit der Figur aufgrund der Fettumverteilungsstörung bzw. des Alters**

Andrea fühlt sich am meisten beeinträchtigt durch die Fettumverteilungsstörungen an hrem Körper. Bei ihr entwickelte sich aufgrund einer bestimmten Medikamentengruppe das Lipodystrophie-Syndrom, durch das sich ihre Brust stark vergrößert und sich viel Fettgewebe am Bauch angesammelt hat. So habe sie „*vorher schon ne optimale Figur eigentlich (...)*.“ (254,255) gehabt. Vor 2 Jahren ließ sie sich am Bauch Fett absaugen, „*und seitdem is das Körpergefühl auch wieder besser, es is auch ganz in Ordnung so.*“ (214,215). Trotzdem

ist es auch heute noch *„dieses Äußerliche, was was mich, was mich wirklich nervt. So.“*(248,249). Allerdings sei sie *„auch dann wahnsinnig kritisch und [sie] denkt immer: mmmh? Das da is zuviel, da is zuwenig.“*(256,257). Andrea relativiert jedoch sofort die Auswirkungen der Medikamente und führt ihre Figurprobleme auch auf das Alter zurück. *„Das hat auch teilweise was mit m Alter zu tun, denk ich immer so, dass ab achtunddreißig oder ab fünfunddreißig verändert sich der Körper (...), und man muss damit leben.“*(257,258). Sie wehrt eine Bedrohung oder belastende Beeinträchtigung durch die HIV-Infektion mit einem Rückschluss auf altersbedingte Veränderungen ab und vergleicht ihre Figur mit der von anderen Frauen, *„und ich seh andere Frauen, die anscheinend gesund sind (...), aber die haben die gleiche Figur wie ich (...).“*(259,260). Dies beruhigt sie wieder, aber es sind eben doch *„paar Anzeichen, wo man schon merkt, dass (...) dieses Unterhautfettgewebe halt nich weggeht.“*(262).

#### Tägliche Einschränkungen beim Essen aufgrund der Medikamenteneinnahme

Detailliert beschreibt Andrea die ständigen Einschränkungen beim Essen, die sich wegen der Medikamenteneinnahme ergeben haben und die sie ziemlich belasten. So muss sie grundsätzlich morgens frühstücken und kann dabei *„halt ganz viele Sachen nicht essen, morgens, die ich gerne essen möchte (...), weil ich sonst Durchfall krieg sofort.“*(129,130). Andrea kann nur bestimmte, leicht verdauliche Nahrungsmittel zum Frühstück zu sich nehmen und muss zwei Stunden abwarten, bis sie *„halt richtig essen“*(132) kann. Weiterhin muss sie grundsätzlich *„aufpassen mit mit Lebensmitteln halt, wie ich was kombiniere, (...), seit ich die Medikamente nehme. Und es gibt halt bestimmte Dinge, wo ich weiß, ich ess das jetzt und ich hab gleich in ner viertel Stunde Durchfall. So.“*(239-243).

#### Nervenschädigungen führen zu einem vorsichtigen und bewussten Umgang mit der eigenen Gesundheit

Als Andrea mit der Einnahme der Kombinationstherapie beginnt, entwickeln sich *„diese Neuropathien in den Füßen (...), und das is AB SOFORT abgesetzt, sobald ich's gemerkt hatte, weil ich das vorher auch nich wusste, dass es passieren könnte. Und dann sind die weggegangen und sind aber später wieder gekommen.“*(217-219). Aufgrund dieser Erfahrung nimmt Andrea ihren Körper bewusster wahr und achtet auf *„andere Dinge (...), wo man also schon gelernt hat, auf auf irgendwelche Sachen zu hören, und das nich immer zu sagen: ach, geht schon irgendwann wieder weg! Sondern dass man schon mal guckt, bei den Nebenwirkungen und....“*(104-106). Bis heute hat Andrea nur dumpfe Empfindungen in ihren Füßen und macht tägliche Übungen, um deren Beweglichkeit zu erhalten. Sie sorgt seit dieser

Erfahrung für eine eigene Entscheidungsmöglichkeit und Wahlfreiheit bei ärztlichen Medikamentenverordnungen.

#### Gezieltes Einweihen von Freunden wird nötig wegen der Medikamenteneinnahme

Andrea hat bisher ihren Freundeskreis nicht in ihre HIV-Infektion eingeweiht, doch wegen ihrer Figurveränderung, dem eingeschränkten Essverhalten sowie der Notwendigkeit, Medikamente morgens und abends regelmäßig einnehmen zu müssen, fühlt sich Andrea veranlasst, ihre HIV-Infektion bekannt zu geben und ihr verändertes Verhalten zu erklären. Gezielt und vorsichtig weiht sie FreundInnen ein und macht dabei nur gute Erfahrungen. *„Also allen meinen besten Freunden und die, die ich schon lange kenne, hab ich´s erzählt und die habn halt gefragt: warum erzählst des denn jetzt? Ist es jetzt ganz schlimm oder geht´s dir schlecht? Ich sag: nee, eben nich! Und darum erzähl ich´s dir jetzt, dass du weißt, wann´s mir schlecht geht, warum es mir schlecht geht. So.“*(195-198). Andrea hat dabei *„bis jetzt gar keine schlechten Erfahrungen damit gemacht irgendwie.“*(194), Freundinnen meldeten sich seitdem sogar öfter bei ihr und erkundigten sich dabei bewusst nach ihrer Gesundheit. Die Frage: wie geht´s? würde mit mehr Interesse und Anteilnahme gestellt und bliebe keine leere Floskel mehr. Andrea erfährt keine Ablehnung oder Ausgrenzung, auch sei ihr nie der Kontakt zu Kindern verboten worden. Sie ist stolz darauf, sogar als Patentante ausgewählt worden zu sein, *„also dass die bewusst auch mich ausgesucht hat als Patentante, so. Also bis jetzt, kein Problem.“*(202,203).

Erst im Jahr des Interviews weiht Andrea ihren Bruder ein, *„weil ich immer das Gefühl hatte, dass er damit nich umgehen kann.“*(179). Die Frau ihres Bruders bietet ihr sofort Hilfe und Unterstützung an, auch ihr Bruder reagiert sehr gut auf die Offenbarung. *„Und mein Bruder sagte auch irgendwie (...): was machen wir denn jetzt? Hab ich ja gar nich gemerkt und so. Ich sag: konnste auch gar nich merken. Ich sag: machen wir so weiter wie vorher. Und sagt er: jo, ein Glück, okay, alles klar! (wir lachen beide)“*(190-193).

#### Vorsorge wird getroffen

Andrea verdient schon seit vielen Jahren ihr eigenes Geld, mit dem sie sich ihre Wünsche erfüllen kann. Ihr ist es sehr wichtig, ihren Lebensstandard zu halten und sich bestimmte Dinge leisten zu können, so *„dass ich halt immer zuseh, dass ich weiter arbeite.“*(159). Andrea sieht die einzige Verhaltensveränderung aufgrund ihrer Infektion in ihrem veränderten Kaufverhalten. Sie habe *„vor Jahren angefangen, mir gewisse Einrichtungsgegenstände zu kaufen, von sehr, sehr hoher Qualität, weil ich weiß, ich kann es mir jetzt kaufen. Und ich werd´s irgendwann brauchen und froh sein, dass ich´s hab. So das is halt der Punkt. (...) da*

*hat sich schon irgendwie, denk ich, so Bewusstsein entwickelt einfach, (...) dass ich weiß, es is irgendwie absehbar.“(162-167).*

Veränderungen ergeben sich nur aus der Lebenserfahrung, es wächst der Wunsch, Vorbild zu sein

Andrea ist seit ihrer Infektion *„noch toleranter geworden einfach, ne.“(143)*, sie sei bereits sehr tolerant erzogen worden und so ergebe sich ihre verstärkte Toleranz, die *„nich unbedingt mit der Krankheit zusammenhängt“(148, 149)*, hauptsächlich aus ihrer *„Lebenserfahrung, (...) durch die Krankheit nicht unbedingt...“ (149,150)*. Weiterhin nimmt sie heute keine Drogen mehr, *„teilweise auch ne Erkenntnis daraus, dass man sie genommen hat und irgendwann weiß, dass is halt Quatsch, also ich denk, je nüchterner man is, desto mehr produziert man seine eigenen Drogen und (...), je bewusster man sein Leben lebt, desto zufriedener is man halt.“(402-406)*. Dass sie keine Drogen mehr nehme, habe *„auch wiederum was mit m Alter zu tun.“(406)*. Andrea wehrt sich gegen Einflüsse durch die HIV-Infektion und verweist alle aufgetretenen Veränderungen auf ihre Lebenserfahrung und ihr Alter.

Andrea hat durch ihre Infektion festgestellt, *„also ich bin eh n ziemlich starker Mensch und hab n starken Lebenswillen, und bin halt immer so, dass ich irgendwie andern Leuten helfe.“(107,108)*. So geht sie in verschiedene Positiven-Gruppen, *„um Leuten zu zeigen, dass man auch anders leben kann, als jetzt alles hinzuschmeißen und und ewig zu leiden und zu jammern oder so.“(109,110)*. Ihre Einstellung zu anderen Menschen habe sich geändert, weil sie auf Menschen, die *„sich irgendwie fallen lassen und nich mehr weiter wissen“ (112)*, zugehe und diese nicht verurteile, sondern *„dass ich da irgendwie auch schon hingeh, um um Leuten Kraft zu geben, so.“(113,114)*. Andrea möchte aufgrund ihres starken Lebenswillens Vorbild für andere sein und holt daraus Bestätigung und Anerkennung für sich und ihr Leben.

Kinderwunsch bleibt bisher unerfüllt

Die einzige Belastung, die Andrea durch die HIV-Infektion bei sich sieht, ist ihr unerfüllter Kinderwunsch. *„Und was mir durch die Infektion (...) eigentlich auch sehr nachhängt, is halt, dass ich halt n starken Kinderwunsch hatte schon immer. (...). Und dass es für mich halt so is, dass ich mittlerweile fast mit dem Gedanken abgeschlossen hab, es sei denn, ich treff irgendwie noch in den nächsten zwei Jahren irgendwie jemand, wo´s sein muss. Das is halt so´n Schritt oder so ne Entwicklung, die ich mir nie gewünscht hätte, (...). Das is schon n Weg, den ich so nich gehen wollte. Ne.“(295-305).*

Freiheit, Selbständigkeit und guter Lebensstandard bleiben das Wichtigste

Für Andrea war und ist es bis heute sehr wichtig, „*dass ich so lebe, wie ich leben will (...), dass ich mir von niemandem irgendwelche Pflichten aufdrücken lass, wo ich nicht der Meinung bin, dass es meine sind (...), dass ich frei lebe und mir niemand irgendwas reindrückt so.*“ (280-283). Weiterhin möchte sie so lange wie möglich ihren guten Lebensstandard beibehalten und so lange wie möglich einen „*Job haben und irgendwie ehrenamtliche Sachen noch machen, sich politisch auch engagieren und so, das is mir schon wichtig, dass man irgendwie keinen Stillstand hat* (lacht, wir lachen beide).“ (423-425).

#### **6.4.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag**

Eine tägliche Beeinträchtigung durch die HIV-Infektion besteht für Andrea dadurch, „*dass ich weiß, ich muss morgens frühstücken.*“ (364), und den dabei stark eingeschränkten Nahrungsmittelmöglichkeiten. Trotzdem denkt sie bei der Tabletteneinnahme nicht ständig an die HIV-Infektion, „*sondern ich nehm Medikamente, weil ich Medikamente nehmen muss. Also, hab das nich jeden Tag vor Augen, warum ich die überhaupt nehme.*“ (367,368). Da sich Andreas Blutwerte stabilisiert haben, die Viruskonzentration unter der Nachweisgrenze liegt und es Andrea gesundheitlich gut geht, ist HIV/AIDS im Alltag nicht präsent und habe eigentlich nichts mit ihr zu tun (siehe Motto 311-318). Durch ihre ehrenamtlichen Arbeit und dem politischen Engagement im AIDS-Bereich schafft sich Andrea eine Distanz, aus der „*ich das von außen so seh (...).*“ (320), die es ihr ermöglicht, mit der eigenen HIV-Infektion umzugehen. Es sind die steigenden Neuinfektionszahlen und die mangelnde Prävention, „*so (...) diese Problematik hauptsächlich. Also die gar nich unbedingt mit mir unmittelbar zu tun hat, (...).*“ (319,320), die sie beschäftigen und von ihrer eigenen Infektion ablenken.

Andrea steht heute offen zu ihrer Infektion, leistet Aufklärungsarbeit bei Jugendlichen und ist in ihrem Stadtteil bekannt. Dies findet sie wichtig und sinnvoll, „*dass die mich auf der Strasse sehen und immer noch wissen: guck mal, das is doch die, (...) die hat doch AIDS und die war doch vor'm Jahr bei uns (...).*“ (449,550). Dadurch bekommt Andrea Bestätigung und Anerkennung, wodurch sie von der Auseinandersetzung mit ihrer eigenen Infektion entbunden wird. Sie möchte ein starkes Vorbild sein und geht aus diesem Grund auch zu Positiven-Gruppen, „*also das sehe ich mit als meine Aufgabe auch an. So, und das wird mir auch von verschiedenen Leuten gesagt, dass jemand sagt: mensch, Andrea, komm mal wieder vorbei und die lassen sich alle so hängen, und komm mal wieder hin* (lacht).“ (496-498). Andrea findet so sinnstiftende sowie Zufriedenheit bietende Elemente aus ihrer HIV-Infektion, die ihr Bestätigung und Anerkennung geben und es ihr ermöglichen, mit ihrer

eigenen Infektion distanziert umzugehen, wodurch sie eine Betroffenheit oder Bedrohung abwehrt und eine zu starke alltägliche Präsenz von HIV/AIDS verhindert.

## **6.5. EINZELAUSWERTUNG VON SARAH**

*„Und deshalb möchte ich die [den Freundinnen] mal erzählen: ich finde mich trotz diese Krankheit, ich hab Asthma, ich habe diese schreckliche Krankheit [HIV] und trotzdem fühle ich mich wohler!  
Ich bin zufriedener, ich bin, strahle mehr Zufriedenheit von mir aus als die.  
Die meckern mehr um die Krankheiten als ich, die meckern wirklich auch, ne.  
Das, und das möcht ich auch sagen, das kann auch umgekehrt sein,  
die sollen auch was von mir lernen!“*

### **6.5.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation**

Sarah sprach ich bei meinem ersten Besuch in der Frauengruppe der AIDS-Seelsorge persönlich wegen eines Interviews an. Sie war wie alle meine Interviewpartnerinnen sofort zu einem Interview bereit und so verabredeten wir uns an einem Mittag bei mir zuhause. Sarah kommt aus dem Iran (sie nennt ihr Heimatland Persien, wie es zur Zeit der Schahregierung noch lautete) und stammt aus einer wohlhabenden und gebildeten Familie. Sie versteht und spricht sehr gut deutsch, hat jedoch kleine grammatikalische Schwierigkeiten, die ich in den Originaltextauszügen beibehalten habe. Sie ist die älteste meiner Interviewpartnerinnen und als einzige im Ausland geboren, mit ihr führte ich mein letztes Interview durch. Das Interview dauerte fast 2 Stunden, danach schloss sich noch eine längere Unterhaltung an. Sarah war sehr offen, mitteilend und antwortete konzentriert und ausführlich auf meine Fragen. Sie ist eine kleine, drahtige und energiegelade Frau, die sportlich sehr aktiv ist. Ich war völlig erstaunt, woher diese Frau ihre Kraft und Power nimmt. Sarah wirkt auf mich wie eine Löwin, die für ihr inzwischen unabhängiges Leben kämpft und dieses verteidigt. Nach dem Interview fragte sie mich, ob das, was sie von sich erzählt hatte, auch wirklich gut und wichtig gewesen sei. Als ich ihr bestätigte, dass ihre Erfahrungen sehr wohl interessant und wichtig für meine Arbeit seien, freute sie sich über meine Anerkennung und mein Verständnis für ihr Leben. Sie erzählte mir, dass sie gerne ein Buch schreiben würde, um mit der Schilderung ihres Lebens anderen Frauen Mut und Hoffnung zu geben und mit der Veröffentlichung ihrer Infektion gegen Vorurteile anzugehen.

### **6.5.2. Zur Person**

Sarah ist zum Zeitpunkt des Interviews 55 Jahre alt und hat aus ihrer langjährigen Ehe mit ihrem iranischen Ehemann 5 Kinder. Sarahs Mann ist Arzt, sie lebte in einem „gut situierten

*Haushalt*“(218), wo sie *„an Luxus vieles gehabt*“(219) hatte. In dieser Ehe ist sie nicht glücklich und so lässt sie sich mit 46 Jahren scheiden, seit dieser Zeit ist sie allein stehend. Sarah ist heute aufgrund des Versorgungsausgleichs durch die Scheidung finanziell gut abgesichert und mit ihrer finanziellen Situation zufrieden. Ihre Kinder sind inzwischen alle erwachsen, Sarah lebt heute alleine in einer Drei-Zimmer-Wohnung.

Sarah absolvierte den Realschulabschluss und machte nach der Trennung von ihrem Ehemann eine Ausbildung zur Arzthelferin, die sie erfolgreich abschloss. Sie ist nicht berufstätig und engagiert sich heute im sozialen Bereich. Sarah hat einen großen Bekanntenkreis, ist sehr unternehmungslustig, in mehrere Sportvereine integriert und fast täglich sportlich aktiv. Zu allen ihren 5 Kindern hat sie einen sehr guten und intensiven Kontakt, Sarah kümmert sich des Öfteren um ihre Enkelkinder.

Sarah besucht unregelmäßig die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge, hat sonst keine Kontakte zu anderen Positiven und nimmt keine Angebote aus dem AIDS-Hilfebereich wahr. Ihre Infektion hält sie bis auf wenige Ausnahmen geheim.

Sarah erhielt 1994 mit 46 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 9 Jahren HIV-infiziert. Da Sarah nur mit ihrem Ehemann sexuellen Kontakt hatte, *„mit keinen anderem hab ich Geschlechtsverkehr gehabt, (lachend:) weder vor der Ehe, noch nach der Ehe.“*(37,38), und niemals Drogen nahm, hat sie sich höchstwahrscheinlich bei ihrem Ehemann infiziert. Sie fällt somit in die Kategorie Hetero, gibt jedoch bei der Frage des Übertragungsweges „unbekannt“ an. Sarah bekam sofort nach ihrem positiven Testergebnis Medikamente, die sie bis heute einnimmt, sie hat davon keine Nebenwirkungen. Als Beeinträchtigungen durch die HIV-Infektion benennt Sarah Depressionen und Abgeschlagenheit sowie den Zwang, Medikamente einnehmen zu müssen. Sarah raucht nicht und trinkt keinen Alkohol, bei ihr liegt neben der HIV-Infektion eine Asthmaerkrankung vor, die behandelt wird.

### **6.5.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### **Ehefrau und Mutter macht mit der Scheidung den Schritt in ein selbst bestimmtes Leben**

Sarah ist im Iran geboren und verließ ihr Heimatland mit 17 Jahren. In Deutschland gründete sie mit ihrem iranischen Ehemann eine Familie und erhielt die deutsche Staatsangehörigkeit. Mit ihrem Mann, der von Beruf Arzt ist, bekam sie 5 Kinder und lebte in einer gesellschaftlich und finanziell gut gestellten Position. Nachdem 3 ihrer Kinder erwachsen und unabhängig wurden, trennte sich Sarah von ihrem Ehemann und zog mit ihren beiden jüngsten Kindern 1993, als sie selbst 45 Jahre alt ist, aus dem ehelichen Haus aus. *„Und da mussten wir uns in kleine Wohnung begeben, mit zwei kleinen Kindern, und mussten wir uns*

*sehr viel einschränken. Andererseits hatten unsere Freiheit und ging uns in andere Rich, Seite wieder gut, ne.*“(219-222). Sarah wollte mit der Trennung von ihrem Ehemann endlich ein selbst bestimmtes, unabhängiges Leben führen, bewusster leben, viel erleben und endlich *„viel nachholen, was ich (lachend:) in meiner Ehe nicht durfte und konnte.*“(301). Dafür nahm sie materielle und soziale Einschränkungen in Kauf und zog mit ihren beiden jüngsten Kindern in eine kleine Wohnung einer norddeutschen Kleinstadt. Die Scheidungsangelegenheiten überließ sie ihrem Bruder, dem sie eine Vollmacht dafür erteilte, um so den vollzogenen Abstand von ihrem Mann bzw. die Trennung zu bewahren.

### Größter Wunsch ist eine eigene Berufsausbildung

Kurze Zeit nach der Trennung von ihrem Mann begann Sarah eine Ausbildung zur Arzhelferin. Die Ausbildung umfasste praktische und theoretische Elemente, ihre Praxis machte sie in einer Arztpraxis, wo sie jedoch *„ganz ganz a schlechte Chef hatte, dass er mich unheimlich schikaniert hat und also es war wirklich unmöglich! (...) Also viele haben gesagt: (...) wir wissen nich, wieso du das aushälst, warum machst du das?!“*(57-59). Sarah kämpfte sich trotz der ständigen Schikanen ihres Chefs durch ihre praktische Ausbildung, auch die Berufsschule gestaltete sich für sie sehr schwierig, da sie diese mit viel jüngeren SchulabgängerInnen absolvieren musste. Sarah hatte einen 18-Stunden-Tag, machte ganztägig ihre Ausbildung, musste sich alleine um den Haushalt und ihre beiden Kinder kümmern und dabei mit der schlechten finanziellen Situation zurecht kommen, weil sie noch nicht geschieden war und keine finanzielle Unterstützung von ihrem Mann erhielt.

Im Sommer 94 starb ihr Bruder, was Sarah sehr belastete, auch musste sie nun die Rechtsanwaltstermine und Scheidungsangelegenheiten selbst übernehmen. Alle diese Aufgaben und Anforderungen überlasteten Sarah so sehr, dass sie eine Pilzinfektion im Hals- und Genitalbereich bekam, die nicht mehr ausheilte.

### Testgrund und Testsituation

Aufgrund der bestehenden, bereits ein halbes Jahr andauernden Pilzinfektion suchte Sarah mehrere Ärzte auf, *„und haben sie nich raus gefunden, was das ist.“*(11,12). Sie wird zu einem Immunologen überwiesen, der bei ihrer Untersuchung auch Blut abnahm und dabei einen HIV-Antikörpertest durchführte. Dieser Test wurde (wie bei Claudia) ohne Sarahs Wissen und Zustimmung gemacht. *„Und da wurde auch nicht gesagt, dass wir diese Test, HIV-Test machen würden oder sind sie damit einverstanden. Gar nichts.“*(15-17). Eine Woche später wurde Sarah telefonisch ins Krankenhaus bestellt, *„ja und hat er gesagt: ja sie sind HIV, Werte [Blutwerte] sind an der Grenze.“*(20). Sarah sollte nach einer Woche noch einmal eine Kontrolluntersuchung durchführen lassen, *„ja und noch mal Blut abgenommen*

und dann war halt doch positiv, ne.“(24). Sie wurde ohne weitere Informationen, ohne Unterstützung oder Beratung entlassen und mit diesem Ergebnis alleine gelassen.

#### **6.5.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis**

##### **Testergebnis nicht wahrhaben wollen und nicht glauben können**

Sarah ist völlig paralysiert durch die Bekanntgabe ihres positiven Testergebnisses und kann dieses einfach nicht glauben. *„Ich ich konnte einfach nicht verstehen, ich hab nich verstanden, nich wahrgenommen, ne, was er damit meint, ne.“*(21,22). Zum einen wird sie über den HIV-Test nicht informiert oder aufgeklärt und kann so gar kein möglicherweise positiv ausfallendes Ergebnis antizipieren. *„Ich bin da ehrlich gesagt da auch gar nich darauf gekommen dann, ihm zu sagen: wieso, wie kommen sie darauf, überhaupt diese Test mit mir zu machen? Obwohl ich auch damals wusste, dass diese Test muss mit Unterschrift immer. Aber ich, es existierte nich, ich war einfach, war ich gar nich da, irgendwie.“*(25-28). Zum anderen ist sich Sarah keiner Schuld bzw. keines riskanten Verhaltens bewusst und kann sich überhaupt nicht erklären, wodurch sie sich hätte infizieren können. *„Weil ich auch nich wusste, konnte ich mir nich vorstellen, woher das gekommen ist!“*(36). Sarah hatte und hat nur mit ihrem Ehemann sexuellen Kontakt, nimmt keine Drogen und so *„konnte nur entweder von ihm [ihrem Ehemann] sexuell gekommen sein, wenn er fremdgegangen is oder durch, der war Arzt, konnte der auch sich in Krankenhaus angesteckt haben oder so, weiß ich auch nich, heute noch nich.“*(39-41). Deshalb ist sie völlig geschockt und will das Ergebnis nicht wahrhaben, *„hab immer gedacht, das gibt’s doch nich, das kann doch nich wahr sein!“*(29,30). Sie kann sich nur noch daran erinnern, wie sie mit dem Auto nach Hause fährt, zwei Wochen ihr Testergebnis für sich behält und es ihr in dieser Zeit sehr schlecht geht, *„ja sehr schlecht, also ich hab nur geheult und hab ich angefangen zu schreien, also, ja, da hab ich schon de Tod vor mir gesehen, ne.“*(45,46).

##### **Die beste Freundin und die drei ältesten Kinder werden eingeweiht, aber die Geheimhaltung vor den beiden jüngsten Kindern belastet sehr**

Die Fragen des Woher und Warum belasten Sarah so sehr, dass sie ihre Nachbarin und damals beste Freundin in ihre Infektion einweiht und mit ihr ihre Fragen und Sorgen bespricht. Allerdings sei ihre Freundin sehr verschlossen gewesen, es habe auch niemals Berührungen oder Nähe zwischen ihnen gegeben, die Freundin habe die Infektion zwar akzeptiert, sei aber keine große Unterstützung gewesen und habe sie später auch sehr enttäuscht. Sarah macht sich große Sorgen um ihre beiden jüngsten Kinder, *„wenn jetzt mir was passiert, was, wie geht mit den beiden? Wo bleiben die denn?“*(48,49). Sie will sich nichts anmerken lassen und

ihren beiden Kindern das Ergebnis nicht mitteilen, „weil wir wohnten in so ´n kleine Ort, weil sie auch drauen erzhlen wrden und die Leute wrden sagen: ja mit wem ist sie denn gegangen? Deshalb is sie geschieden worden! (...) wollte das alles gern fr mich behalten, ne.“(53,54). Da Sarah gleich nach Erhalt ihres positiven Ergebnisses Medikamente erhlt, muss sie stets darauf achten, die groen Tablettenpackungen zu verstecken sowie die damals hufigen Arztbesuche geheim zu halten. Dafr braucht sie jedoch Untersttzung und so weiht sie nach 14 Tagen ihre drei ltesten Kinder ein. Auch die Kinder sind vllig fassungslos und geschockt, „ja grausam alles, grausam. Konnten auch gar nich fassen. Mein Sohn war am heulen (weinende Stimme:) alle, waren alle am heulen.“(84,85). Ihre ltesten Kinder untersttzen Sarah, begleiten sie zu den Arztbesuchen, kmmern sich um die beiden Jngsten, wenn sie zum Arzt muss und geben ihr dafr Alibis. „Und das schlimmste war es wiederum, da wo ich das immer auch wieder von de zwei Kleinen verheimlichen musste. Wir haben lange geheim gehalten von den beiden.“(131.132). Sarah mchte ihre ltesten Kinder nicht mit ihrer Infektion und ihren Sorgen belasten und behlt ihre ngste, Gefhle und die verzweifelten und grbelnden Gedanken fr sich. „Und ich bin auch ein Typ, der meine Kinder nich viel mit meine Sorgen belaste, nich viel erzhle, weil ich wei nich, die haben selber auch eigene Probleme und so viel, ich bin da kein Typ, der zu viel jammert.“(143-145). So hat Sarah keine Person, die sie bei der Bewltigung und Auseinandersetzung mit ihrer Infektion untersttzt bzw. mit der sie darber reden kann und will.

#### Durch das positive Testergebnis mit dem Tod konfrontiert, dies verhilft zum Kmpfen

Als Sarah ihr positives Ergebnis verarbeitet hat, sei sie sehr traurig darber gewesen, „ich hatte mich gerade scheiden lassen, um ein freies Leben zu leben (...), hab ich gesagt: jetzt bist du frei!“(112-114). Sie fhlt sich, nachdem sie den Schritt in die Unabhngigkeit getan hat, pltzlich mit einer tdlichen Krankheit konfrontiert, „aber AIDS ist immer, irgendwie heit das Tod. Sollte eigentlich de Name Tod geben und nich AIDS, ne.“(115,116). Das Ergebnis habe ihr allerdings auch Kraft gegeben, gegen die tdliche Krankheit anzukmpfen und habe sie „stark gemacht, um der Tod, gegen den Tod zu kmpfen, ne. Weil ich sehr viel vorhatte!“(111,112). Sarah mchte unbedingt ihre Ausbildung beenden, die Entwicklung ihrer Kinder miterleben und vor allem „auch mein Exmann auch beweisen (...), dass ich doch was KANN!“(118,119). „Hab mich gentlich ziemlich stark gemacht, sagte so: ich will leben, ne. (...) ich wollte noch nich sterben, nich. Und da war wahrscheinlich diese Lebensmut...“ (119-122).

#### Schuldfrage ist stndig prsent und belastet sehr, Sarah ist mit ihrer Situation berfordert und wird krank

Für Sarah ist es sehr schlimm, eine Krankheit zu haben, bei der man *„immer von Schuld und Unschuld da spricht, ne, (...) meistens bist du selber schuld gewesen oder so, fremd gegangen, hättest du verhütet und so (...), oder Drogen genommen und so. Aber wenn man selber nich dazu was zugefügt hat und selbst nich schuld war, dann is das schon hart. Es is schon hart. Und man auch nich weiß, dass ich nich weiß, woher das kommt.“*(89-93). Sarah überlegt sich lange, ob sie ihrem Mann ihr positives Ergebnis mitteilen soll, *„weil er würde mich sowieso nich glauben, würde sagen: pffffh, ja doch nich von mir (...)!“*(97). Schließlich schreibt sie ihm einen Brief, *„mit der Bitte, dass du dich auch untersuchen lässt.“*(106,107), da er mit einer anderen Frau zusammen lebt und *„wenn sie dann Kinder kriegen, da tut mir den Kinder leid, wenn die dann was passiert.“*(99,100). Sarah bekommt nie eine Antwort, ihr Mann redet auch mit den gemeinsamen Kindern nicht darüber und bis heute wissen sie und die gesamte Familie nicht, ob er sich jemals hat testen lassen bzw. ob auch er positiv ist und Sarah somit höchstwahrscheinlich angesteckt hat.

Sarah kann sich in ihrer Berufsschule nicht mehr richtig konzentrieren und grübelt ständig über ihre HIV-Infektion, die möglichen Ursachen und Konsequenzen nach. Sie hat ein schlechtes Gewissen ihren beiden jüngsten Kindern gegenüber, da diese durch die Trennung von ihrem Ehemann mit vielfältigen Entbehrungen fertig werden müssen, wie die schlechte finanzielle Situation, die beengte Wohnsituation und die geringe Präsenz ihrer Mutter wegen der zeitaufwendigen Ausbildung. Sarah schickt ihre Kinder in eine Ganztagschule, wo sie mittags mit Essen versorgt werden und nachmittags betreut werden. Die ständigen Schikanen ihres Chefs und der plötzliche Tod ihres Bruders, durch den sie gezwungen ist, die Scheidung alleine durchzufechten, sind weitere hohe Belastungen, die Sarah alleine bewältigen will. Sarah hat sich zu viel vorgenommen und sich überschätzt, sie ist mit ihrer Situation überfordert und es entwickelt sich eine Gürtelrose<sup>43</sup>. *„Ja das war wirklich auch PURER STRESS, pur, ja. Hat dreiviertel Jahr gedauert, bis das alles vorbei war, bis das geheilt hat, ne.“*(224,225).

#### Die beiden jüngsten Kinder erfahren durch Zufall von Sarahs Infektion

Durch ein Telefonat erfährt eines der beiden jüngsten Kinder von Sarahs Infektion. Es bespricht das Erfahrene zuerst mit den älteren Geschwistern, und eines Tages kommen alle ihre Kinder zu Sarah nachhause. *„Und dann kamen sie und dann ja, das war so ne Atmosphäre, als ob irgendwas passieren möchte, ne.“*(164,165). Sie erklären ihrer Mutter, dass auch die beiden Jüngsten seit einiger Zeit über ihre HIV-Infektion Bescheid wüssten. Sarah macht sich große Vorwürfe, *„das war für mich sehr traurig, dass die nich von mir*

---

<sup>43</sup> Infektion mit dem Herpes zoster Virus, vgl. Fußnote 47

*erfahren haben, ne.*“(170,171), und versucht ihren Kindern zu erklären, dass sie die Infektion aus Angst vor Vorurteilen und Diskriminierungen vor ihnen so lange geheim gehalten habe. Sie bereut es sehr, nicht schon frühere Gelegenheiten wahrgenommen zu haben, ihren Jüngsten von der Infektion zu erzählen und auch *„die Kinder beide sind irgendwie auch, ja enttäuscht, irgendwie auch traurig. Die hätten auch gerne das von Anfang an miterleben wollen, ne. Wie es mir gegangen is.“*(184-186). Für Sarah war es in dieser Zeit am wichtigsten, dass sie Unterstützung und Verständnis von ihren Kindern bekommen habe, nicht ausgegrenzt oder abgelehnt wurde und ihre gesamte Familie zu ihr gehalten habe.

#### Die Ausbildung ist durch die HIV-Infektion gefährdet und wird trotzdem beendet

Sarah wird wegen ihrer langwierigen Gürtelrose krankgeschrieben und kann ihre praktische Ausbildung nicht mehr fortführen. Außerdem erhält sie durch die Scheidung einen Versorgungsausgleich, der ihre finanzielle Situation zufrieden stellend verbessert und eine Berufstätigkeit nicht mehr nötig macht. Trotzdem möchte sie unbedingt ihre Ausbildung als Arzthelferin beenden und bemüht sich um eine Regelung, die ihr erlaubt, auch ohne Praxis die theoretische Ausbildung durchführen zu können. *„Und das war auch wieder ein Kampf, dass ich dann sage: ich möchte diese Ausbildung beenden, obwohl ich das gar nicht brauche! (...) ich wollte dieses Ziel erreichen.“*(237-239). In einer langwierigen Prozedur erreicht sie, dass sie *„als Externe de Prüfung, bei de Prüfung teilnehmen“*(245) darf, für die sie zuhause lernen muss, da es ihr nicht erlaubt wird, weiterhin an der Berufsschule teilzunehmen. Sarah lernt zuhause den kompletten theoretischen Prüfungsstoff und tritt zu ihrer Prüfung an. Sie besteht die Prüfung nicht, kann sie jedoch wiederholen, *„und da hab ich gesagt: gut, dann versuche ich noch Mal, ne. Und beim zweiten Mal hat das geklappt (...). Das war auch ein große Erlebnis für mich. Ja, haben große Fete gemacht. Und das war schön.“*(252-254). Sarah ist stolz, mit eigener Kraft trotz ihrer Infektion und den vielen Hindernissen und Belastungen die Ausbildung erfolgreich beendet zu haben. *„Am wichtigsten war, dass ich dagegen, gegen diese Krankheit stark bleibe. Dass ich nich schwach werde und nich sage: ja, ich sterbe nächstes Jahr, ne. (...). Ja, nich aufgeben und das war an erster Stelle, und (...) dass ich (...) vieles noch erleben möchte (...).“*(227-231). Sarah kämpft mit einer enormen Willenskraft für ihr unabhängiges und selbständiges Leben gegen die HIV-Infektion und den dadurch vermeintlich baldigen Tod an. Sie holt sich Kraft aus den Zielen, für ihre Kinder so lange sorgen zu können, bis diese selbständig sind und ihrem eigenen neuen Leben, das sie endlich frei bestimmen kann und mit einer Fülle von Möglichkeiten vor ihr liegt.

### **6.5.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion bzw. des positiven Testergebnisses**

#### **Ständige Frage nach dem Warum und Belastung durch die Vorurteile und Schuldzuweisungen anderer**

Sarah grübelt seit ihrem positiven Testergebnis immer wieder darüber nach, warum sie HIV-infiziert wurde: *„Wobei hab ich das verdient? Warum is das passiert? Warum soll das sein? Soll se Strafe oder was soll das denn?“*(267,268). Sie fühlt sich unschuldig infiziert, da sie immer monogam gelebt und niemals Drogen genommen habe und sich somit auch nie irgendwelchen Ansteckungsrisiken ausgesetzt hat. Selbst die Ursache ihrer Infektion ist ihr nicht eindeutig bekannt und so tauchen immer wieder Fragen und Ungewissheiten auf, die Sarah sehr beschäftigen. Am meisten leidet sie jedoch unter den Vorurteilen über HIV/AIDS, *„manchmal wenn man so (...) irgendwo hingehet, is man als zweite (...) Klasse per Mensch betrachtet wird durch diese Krankheit, ne. Denn alle bezeichnen das, das denke ich, kommt nur durch die Drogen oder wenn man fremdgeht, man mit neue Partner gehabt hat und so was, nich.“*(283-286). Diese Stigmatisierung und Diskriminierung stellt für Sarah die größte Veränderung und Belastung dar, die sich aus der Infektion für sie ergeben hat. Aufgrund der Vorurteile fühlt sich Sarah gezwungen, ihre Infektion zu verschweigen, sie fühlt sich beeinträchtigt, weil sie darüber nicht offen sprechen kann. Sarah würde sich wünschen, dass *„die Menschen anderes umgehen würden mit diese Krankheit, dass diese Krankheit mehr öffentlich wird, das wird sehr geheim gehalten.“*(425-427), und fragt sich dabei, *„schämen sich oder wie?“*(428).

#### **Schlechte Erfahrungen beim Einweihen der Freundinnen bestätigen vorhandene Vorurteile**

Sarah macht bereits bei ihrer Nachbarin und besten Freundin keine gute Erfahrung, als sie ihr das positive Testergebnis mitteilt. Diese hätte sie später in einer bestimmten Situation verletzt und *„fallen gelassen.“*(141). Als Sarah nach langer Zeit noch einmal wagt, einer anderen guten Freundin aus ihrem Sportverein bei einem Spaziergang von ihrer Infektion zu erzählen, wird sie wieder enttäuscht, denn *„kurz danach hat sie Schluss gemacht mit mir.“*(280). Aufgrund dieser Erfahrung verschweigt Sarah in ihrem Freundes- und Bekanntenkreis ihre Infektion. Trotzdem hat Sarah öfters den Wunsch, über ihre Infektion zu sprechen und ihr Verhalten zu erklären. Sie möchte ihren Freundinnen sagen, dass sie eine schwere Infektionskrankheit hat, sich nicht darüber beschwert oder jammert und trotzdem ihr Leben sehr gut meistert (siehe Motto 292-297), doch diese Bestätigung bleibt ihr versagt. Gerne möchte sie ihren Freundinnen, die ihr sagen, dass sie doch so leicht einen neuen Partner finden könne, erklären, dass dies eben nicht so sei. *„Da kann ich nich erzählen, was da im*

*Hintergrund is, ne. Dass ich sage: ja du hast recht, ich würde jemanden haben, doch wenn ich das [die HIV-Infektion] erzählen würde, was würde der Mann reagieren, ne.“(276-278). Diese Situation ist schon mehrmals entstanden und Sarah möchte so gerne erklären, dass es für sie schwierig sei, einen Partner zu finden. Doch sie hat Angst, noch einmal abgewiesen und verletzt zu werden und wagt es nicht, ein weiteres Mal von ihrer Infektion zu erzählen. „Und ich weiß nicht, WEM soll ich das erzählen, wem nicht.“(278,279). „Oft hab ich schon diese Bedürfnis, das ein oder anderen das erzählen, ne.“(545).*

#### Bewusster leben und eigene Bedürfnisse ausleben

Durch die Infektion lebt Sarah ihr Leben verstärkt nach ihren eigenen Vorstellungen und Bedürfnissen, *„ja, dass ich bewusster vieles mache, wo ich zum Beispiel früher nicht gemacht hätte. Was zum Beispiel andere Menschen das nicht gut finden. (...) Ich lebe mein Leben, wie ich es möchte! Ich denke nicht mehr: das sollst du nicht machen, das is nicht schön oder das findet der und denjenige nicht gut. Und ich möchte jetzt leben, so richtig leben.“(258-262). Sarah hat gelernt, dass die HIV-Infektion nicht den baldigen Tod bedeutet und so habe sie die Infektion *„schon bisschen wacher gemacht, bin erwacht worden, is wahrscheinlich bei fast bei vielen so, ne. Dass ich sag: jetzt möchte ich richtig leben, nich.“(265,266). Sarah wollte dies bereits mit ihrer Scheidung erreichen, doch die Infektion hat ihr ihre eigenen Bedürfnisse und die Begrenztheit ihres Lebens bewusst gemacht und so achtet sie verstärkt darauf, dass sie ihr Leben nach ihren Vorstellungen und Bedürfnissen ausrichtet. Aufgrund der Infektion hat sich aus Sarahs Sicht nichts ihrem Leben verbessert.**

#### Ablenkung durch viele Unternehmungen und Konzentration auf sportliche Aktivitäten

Seit Sarah geschieden ist, macht sie sehr viel Sport, *„weil ich viel Zeit für MICH nehme auch, jetzt abgesehen von diese Krankheit auch, mach sehr viel Sport.“(389.390). „Geh in Fahrradverein (...), in die Sauna, habe einige Bauchtanzkurse mitgemacht, diesmal mache ich eine Standardtanz. Bin in ein Laufgruppe (...). Walking machen wir (...).“(478-482). In ihrem Haushalt, der früher *„TipTop“*(475) sein musste, macht Sarah heute nur noch *„das Nötigste“*(476), und konzentriert sich auf ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche. *„Und bin auch gerne unter Menschen, bin sehr geselliger Mensch und gerne lachen und lustig sein, mache ich schon viel, alles.“(476,477). Hier bekommt sie Bestätigung und Anerkennung für ihren Elan, ihre Power und ihren Optimismus, doch sie vermisst das Verständnis für ihre eigentliche Situation, die sie ihren Bekannten und Freundinnen nicht erklären kann. Nebenher kümmert sich auch um ihre Enkelkinder, *„ja und mit de Enkelkinder habe ich viel zu tun, hab viel Aufgabe auch.“(483), was ihr das Gefühl des Gebrauchtwerdens und der Bestätigung vermittelt.***

### **6.5.6. Präsenz von HIV im Alltag**

Optimistische und dankbare Sichtweise verhindert zu starke Beeinträchtigungen, neue Partnerschaft scheint kaum möglich zu sein

Sarah hat „*eigentlich kein Problem, mit der Krankheit umzugehen.*“ (531) und ist eine optimistische Frau, „*bin ein positiver Mensch, ich lebe heute und möchte auch heute genießen und was morgen kommt (...), (lachend:) mache das Beste daraus.*“ (450,451), die sich von ihrer Infektion so wenig wie möglich beeinträchtigen lassen will. Obwohl sie immer ihre HIV-Infektion als Krankheit bezeichnet, fühlt sie sich „*wirklich gesünder als viele andere, die diese Krankheit nicht haben (...), aber ich merke, dass die anderen viel [mehr] meckern als ich, (...) und sind nicht so belastbar so wie ich. Ich kann wirklich sehr viel tun, ne.*“ (401-406). Deshalb ist Sarah für ihr Leben trotz HIV-Infektion dankbar, da sie sich stark und gesund fühlt und gesunde, selbständige Kinder habe. Trotzdem beschäftigt sie immer wieder die Frage der Schuld bzw. ihrer Unschuld, „*weil ich nicht dazu beigetragen habe, dass ich diese Krankheit bekommen habe, ne. Weil ich damit nichts zu tun habe! Weil das eine Krankheit ist, das durch andere, man sich ansteckt (...).*“ (436,437). Vor allem wenn es um eine neue Partnerschaft geht, „*da bin ich schon manchmal sehr damit beschäftigt.*“ (441,442), denn Sarah hat Angst, abgewiesen zu werden. Sie befürchtet die gleichen Erfahrung, die sie schon bei ihren besten Freundinnen machen musste und so „*trau ich mich nicht, so nah zu gehen, ne. Dass, hab Angst vor dieser Erfahrung dann hinterher, nicht.*“ (446,447). Sarah hat nach ihrer Scheidung eine Lebensperspektive entwickelt, nämlich ihr Leben zu genießen und nach ihren eigenen Vorstellungen zu leben, und hat diese durch die HIV-Infektion verstärkt durchgesetzt. In vielen sozialen Kontakten und in ihrer Familie findet sie Bestätigung, Zufriedenheit, Sinn und Anerkennung und versucht, ihre HIV-Infektion weitgehend zu ignorieren. HIV/AIDS ist in ihrem Alltag wenig präsent, da die Infektion dort kein Gesprächsthema ist und sie keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen spürt. Die Infektion bekommt jedoch einen Stellenwert, wenn es um die Frage ihrer Unschuld bei der Ansteckung geht und damit verbunden um die Schuldzuweisungen anderer an sie. Dabei stößt sie auf Unverständnis und Vorurteile, was HIV/AIDS wieder präsent macht und eine Belastung und Beeinträchtigung darstellt.

### **6.6. EINZELAUSWERTUNG VON EDITH**

*„Ich denke schon sehr viel daran [an die HIV-Infektion].  
Ich denke also so: partnerschaftlich war's das denn gewesen (...).*

*Also ich ich fühl mich irgendwie: du musst jetzt mit diesem Mann zusammenbleiben, entweder mit dem oder mit keinem, ne. “*

### **6.6.1. Interaktion und eigene Eindrücke der Interviewsituation**

Edith war eine der ersten Frauen, die ich nach meinem Expertinneninterview in der AIDS-Hilfe beim Frühstück antraf und dort persönlich ansprach. Sie war zwar sofort zu einem Interview bereit, sicherte sich aber mehrmals bei mir ab, dass keine Bilder von ihr gemacht würden und das Interview absolut anonym bliebe. Mit ihr habe ich mein erstes Interview durchgeführt, dass auf ihren Wunsch hin bei mir zuhause stattfand, da Edith Angst hatte, Nachbarn könnten durch meinen Besuch bei ihr von ihrer HIV-Infektion erfahren. Trotzdem wollte sie sich kein Pseudonym auswählen und gab ihren richtigen Namen im Kurzfragebogen an, den ich später verändert habe. Das Interview dauerte 1 Stunde, anfangs hatte Edith etwas Scheu aufgrund der Aufnahmesituation, sie redete schnell und unnatürlich, was sich jedoch im Laufe des Interviews, als sich mehr Vertrauen und Intimität entwickelte, legte. Edith antwortete reflektiert und relativ knapp auf meine Fragen, im Interview selbst entstanden keine Gesprächssituationen oder längere Antworten. Erst als das Interview beendet war und ich das Aufnahmegerät ausgeschaltet hatte, entwickelte sich ein Gespräch, in dem Edith über ihre aktuellen Probleme und Sorgen sprach. Ihre schlechte finanzielle Situation, die Abhängigkeit von Sozialhilfe, die sie als viel zu gering empfand und die ungerechte Verteilung der finanziellen Hilfen, bei denen Edith immer das Nachsehen hätte, waren die Themen, über die sich Edith beschwerte, die sie belasteten und die sie jedoch so hinzunehmen schien. Edith wirkt auf mich wie ein weiblicher Buddha, an der alles abzuprallen scheint. Sie strahlt eine Ruhe, Gelassenheit und auch Bequemlichkeit aus, die sie sich von nichts und niemandem nehmen zu lassen scheint.

### **6.6.2. Zur Person**

Edith ist zum Zeitpunkt des Interviews 50 Jahre alt und seit 3 Jahren mit einem afrikanischen Mann verheiratet. Edith hat 4 Kinder aus anderen Beziehungen und gemeinsam mit ihrem afrikanischen Ehemann eine 5-jährige Tochter. Sie lebt mit ihrer 12-jährigen Tochter, der gemeinsamen Tochter und ihrem Mann in einer Hochhauswohnung eines sozialen Brennpunkts. Die Wohnung wie auch die Einrichtungsgegenstände seien dringend renovierungs- bzw. erneuerungsbedürftig, was aufgrund der schlechten finanziellen Situation und mangelnden finanziellen Unterstützung nicht möglich ist. Edith lebt von Sozialhilfe, mit der sie sehr unzufrieden ist, da diese nicht ausreichend sei, ihr Mann hat einen Teilzeitjob, mit dem er die schlechte finanzielle Situation etwas aufbessern kann.

Edith absolvierte nach ihrer Berufsschule eine Ausbildung als Textilverkäuferin, bekam mit 20 Jahren ihr erstes Kind und ist seither nicht mehr berufstätig.

Edith hat viele soziale Kontakte mit anderen Positiven, sie besucht regelmäßig die Frühstücksangebote der AIDS-Hilfe, die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge und nimmt noch weitere Angebote des AIDS-Hilfereiches wahr. Mehrmals in der Woche nimmt sie an diesen Treffen und Gruppen ohne ihren Mann teil, sonst hat sie wenige Bekanntschaften und keinen festen Freundeskreis.

Edith erhielt im Jahr 2000 mit 47 Jahren ihr positives Testergebnis und ist somit seit 3 Jahren HIV-infiziert. Ediths afrikanischer Partner erhielt kurz vor ihrer Hochzeit sein positives Testergebnis, Edith hatte sich wenige Monate später bei ihm infiziert, auch sie fällt in die Kategorie Hetero. Sie nimmt keine HIV-Medikamente, ihre gesundheitlichen Einschränkungen aufgrund der HIV-Infektion sind Schlapheit, Müdigkeit und Energielosigkeit. Edith hat noch nie illegale Drogen genommen, sie bezeichnet sich jedoch selbst als Alkoholikerin. Ein aktueller Drogenkonsum bzw. Suchtkontext wird von ihr verneint, Alkohol wird also nicht als Droge bezeichnet bzw. wahrgenommen. Weiterhin liegt eine Herzkrankheit vor, sie hat eine Operation am Herzen hinter sich.

### **6.6.3. Lebenskontext vor und bei Erhalt des positiven Testergebnisses**

#### **Partnerbeziehungen und Mutter sowie regelmäßiger Alkoholkonsum**

Edith bezeichnet sich als überhaupt nicht ehrgeizig und hatte noch nie Wünsche oder Vorstellungen bezüglich einer beruflichen oder selbständigen Laufbahn. Sie konzentrierte sich auf Partnerschaften, hatte mehrere feste Beziehungen bzw. Ehen, bei denen ihr Kinderwunsch im Vordergrund stand. Edith hat aus diesen Beziehungen 4 Kinder, auch in ihrer letzten Partnerschaft wollte sie noch ein Kind bekommen und unterzog sich dafür einer Hormontherapie, durch die sie viel an Gewicht zugenommen hat; der erneute Kinderwunsch blieb trotzdem unerfüllt. 1997 lernte sie ihren jetzigen afrikanischen Ehemann kennen, von dem sie kurze Zeit später schwanger wurde. Kinder scheinen Edith hauptsächlich der (auch finanziellen) Absicherung und dem Halten des Partners zu dienen, sie bezeichnet sich selbst als „nicht sehr gute Mutter“, es besteht kein inniger Kontakt zu allen ihren 5 Kindern. Über Kinder scheint sich Edith als Frau bzw. Ehefrau zu definieren und zu bestätigen.

Edith gesteht sich ein, „also ich muss dabei sagen, dass ich Alkoholikerin bin (...).“(21), und nutzt den Alkohol zur Bewältigung ihrer ambivalenten Frauen- bzw. Mutterrolle sowie zur

Verdrängung von Sorgen und Problemen<sup>44</sup>. Der Alkohol vermindert Hemmungen, verhilft zu mehr Geselligkeit und macht sexuelle Abenteuer möglich, so habe Edith schon immer „viele (...) wechselnde Männerbekanntschaften gehabt, (...) geh in die Disco, ich trink, ich lach (...) und flirte auch (...).“ (139-140).

#### Heirat des afrikanischen Partners und sein positives Testergebnis

Nachdem Edith ihr 5. Kind geboren hatte, heiratete sie 2000 den afrikanischen Vater ihres letzten Kindes. Kurze Zeit später kam sie in die Wechseljahre. Edith wohnt mit ihrem Ehemann, der gemeinsamen Tochter und 3 ihrer Kinder aus anderen Beziehungen zusammen in einer Hochhaussiedlung. Ihr Mann sei schon vor der Hochzeit öfter krank gewesen, „eine Woche nach der Hochzeit is er umgekippt und es stellte sich heraus, dass er neben Diabetes und Lungentuberkulose auch HIV positiv is.“ (11-13). Er wurde sofort mit einer Kombinationstherapie behandelt. Edith und die gemeinsame Tochter ließen sich daraufhin ebenfalls testen, doch beide Testergebnisse waren negativ. Edith und ihr Ehemann überlegten nun gemeinsam, „ob wir die Ehe weiterführen.“ (14,15), Edith hätte das Recht, aufgrund der kurzen Zeit und den gegebenen Umständen die Ehe annullieren zu lassen. „Das hieße aber damals, dass er zurück hätte müssen in sein Land, dass er keine Medikamente kriegen würde und heute wahrscheinlich schon unter der Erde liegen würde.“ (205-207). Außerdem wollte Edith „hauptsächlich auch diese Vater-Tochter-Beziehung [nicht zerstören], ich wollt ihr halt auch nich den Vater nehmen, ne, das war eigentlich das Wichtigste für mich überhaupt, ne.“ (208-210). Edith blieb bei ihrem Ehemann trotz der Widerstände ihrer 3 älteren Kinder, die „mit meinem Ehemann nich so gut zusammen...“ (76,77), auskamen. Sie ist sich sicher, „der [ihr Mann] muss also schon das aus Afrika mitgebracht haben, die Krankheit. Also es meint, dass er jetzt bestimmt schon acht bis neun Jahre positiv ist.“ (27,28).

#### Testgrund und Testsituation

Edith verhütete seit Kenntnis der Infektion ihres Mannes mit Kondomen und ließ sich regelmäßig testen. Der Schutz mit Kondomen „hat irgendwie nich ganz geklappt, ich hab mich dann alle drei Monate testen lassen und im Oktober 2000 dann das positive Ergebnis bekommen.“ (17-19). Edith weiß um dieses riskante Verhalten beim Geschlechtsverkehr, „ich habe mir irgendwo schon gedacht, dass ich mich wohl anstecken werde bei meinem Mann. Irgendwo hab ich schon gewusst, dass ich mich eh anstecke...“ (39-41). So sei sie „also eigentlich mit ganz mit offenen Augen rein gelaufen.“ (39). Der diagnostizierende Arzt

---

<sup>44</sup> Der Alkoholkonsum ist eine frauenspezifische Verarbeitungsform der Gefühle von Wertlosigkeit, der mangelnden Vorstellungen von Veränderungen und Erfahrungen des Für sich selbst sorgen Könnens, der Schuld- und Schamgefühle aufgrund des Nicht erfüllen Könnens der weiblichen Normalitätserwartungen; er ist somit Bewältigungsform für ungelöste Lebensfragen und Probleme (vgl. Schwarting, 1998).

schickte Edith sofort nach Bekanntgabe ihres positiven Testergebnisses zu einer Beratungsstelle. Dort besprach Edith ihr Ergebnis mit einer Psychologin und wollte von ihr vor allen Dingen wissen, *„ob ich auch weiterhin trinken kann, darf. Sie sagt, ich soll dann alles tun, was mir gut tut, was gut für mich is.“*(21-23). Edith war durch diese Aussage beruhigt, denn ein verändertes Konsumverhalten ist sehr angstbesetzt und hier wurde ihr der weitere Alkoholkonsum ausdrücklich erlaubt. Auch hatte sich HIV/AIDS selbst seit einigen Jahren von einer tödlichen zu einer chronisch behandelbaren Erkrankung gewandelt, was ihr im Gespräch mit der Psychologin mitgeteilt bzw. bestätigt wurde und ihr die Angst vor einem schnellen und leidvollen Sterben nahm.

#### **6.6.4. Reaktionen und Umgang mit dem positiven Testergebnis**

##### **Verlust der Zukunft führt zum Genießen müssen des jetzigen Lebens**

Edith ist bei Erhalt des Ergebnisses *„natürlich erst mal fertig.“*(42), sie denkt, *„Zukunft weg, genieß dein Leben jetzt noch, solange wie´s noch gut geht.“*(42,43). Diese Einstellung und Vorstellungen behält Edith bis heute bei, sie macht keine Pläne und sich keine Gedanken über ihre zukünftigen Aussichten. *„Und vor allen Dingen mach ich nichts mehr für die Zukunft, also ich denke nich mehr für die Zukunft, ich mach mir da keinen Kopf mehr draus, was wird morgen sein, was wird in einem Jahr sein, wie is die Rente und so was, an das alles denk ich jetzt nich, das hab ich also ganz weit weg.“*(103-106). Sie entschließt sich, nur noch *„für heute und jetzt“*(45) zu leben und dabei *„jetzt mein Leben [zu] genießen.“*(100,101).

##### **Informationen sammeln und Gespräche mit anderen Positiven**

Nach ihrem Testergebnis hat sich Edith über die HIV-Infektion *„die erste Zeit unheimlich viel informiert, mit Büchern, in AIDS-Seelsorge rein gegangen, zu den Treffen gegangen, zur AIDS-Hilfe gegangen (...).“*(23,24). Sie hat Angst, nur noch wenige Jahre vor sich zu haben, in denen es ihr gut gehe, *„und dann geht´s ganz schnell bergab.“*(26). Bei den Treffen und Gruppen spricht sie mit vielen Langzeitpositiven, *„die schon achtzehn oder zwanzig Jahre positiv sind, denen es dementsprechend noch ganz gut geht, und ich habe jetzt nicht mehr ganz so viel Angst vor meiner Zukunft.“*(33-35). Edith nutzt alle bestehenden Angebote und Informationsmöglichkeiten und integriert sich dabei relativ schnell und intensiv in ein neues soziales Netz aus anderen HIV-Positiven. Die Gespräche mit anderen infizierten Frauen und die Unterstützung der AIDS-Seelsorge hätten ihr sehr geholfen und sie beruhigt. Das wichtigste war nämlich für Edith, *„herauszufinden wie viel LEBEN ich ungefähr noch habe. Und zwar wie viel Leben mit guter Lebensqualität.“*(96,97). Und so unterhält sie sich ausführlich mit anderen Langzeitpositiven, *„Frauen meistens (...), und wo ich gesehen hab,*

*denen geht's ja eigentlich noch ganz gut und die haben auch jahrelang keine Tabletten nehmen müssen und dann (...) hab ich eigentlich ganz normale Lebenserwartung, ne.“(112-116). Denn für Edith ist es sehr wichtig, noch lange Zeit ohne Medikamenteneinnahme leben zu können, da sie Alkoholikerin sei, „tja, das is auch n Grund mit, warum ich jetzt noch keine Tabletten haben will, weil ich mir halt sage, wenn ich BEIDES nehm, geht die Leber mir zu schnell kaputt.“(87,88). Edith schließt aus den Erfahrungen anderer auf ihr eigenes Leben und ist beruhigt, dass sie trotz HIV-Infektion eine normale Lebenserwartung, kaum gesundheitliche Einschränkungen und keine sofortige Notwendigkeit einer Medikamenteneinnahme habe. Auch fühlt sie sich nicht gezwungen, ihren Alkoholkonsum aufzugeben oder zu vermindern, der in ihrem Leben einen hohen Stellenwert hat und der Bewältigung ihrer Ängste und Sorgen dient.*

#### Reaktionen ihres Mannes und der Kinder

Ediths Mann arbeitet trotz HIV-Infektion bzw. AIDS weiterhin in Teilzeit, er „*verdrängt seine Krankheit, äußerlich natürlich. (...) er geht nicht zu diesen Treffen [mit anderen HIV-Positiven], (...) er kümmert sich eigentlich gar nicht so viel um seine Infektion (...).*“ (53-56). In der Ehe wird nicht über HIV/AIDS gesprochen und Edith weiß, „*für Afrikaner ist das eigentlich auch n Tabuthema, n ganz großes Tabuthema.*“ (310,311). Edith erzählt ihr positives Testergebnis zuerst ihren drei ältesten Kindern, die darüber sehr traurig waren und geweint hätten. „*Sie haben auch anen Hass auf meinen Mann, weil er mich angesteckt hat.*“ (61,62). Edith schiebt bei der Bekanntgabe ihrer Infektion alle Schuld auf ihren Mann, um so mehr Verständnis von ihren Kindern zu bekommen. Trotzdem beobachtet sie, wie ihre Kinder, „*zuerst, überhaupt die eine Tochter, sehr vorsichtig mit den Tellern [waren] und alles noch mal nachgespült und so. Berührungssängste.*“ (62,63). Über die HIV-Infektionen wird in der Familie trotzdem nicht gesprochen, zwei der Kinder ziehen kurze Zeit später aus, da sie ihren Ehemann abgelehnt hätten. Edith hat danach kaum mehr Kontakt zu ihren 3 ältesten Kindern.

#### **6.6.5. Veränderungen aufgrund der HIV-Infektion bzw. des positiven Testergebnisses**

##### Strengste Geheimhaltung und Aufpassen müssen

Edith fühlt sich durch ihre HIV-Infektion am meisten beeinträchtigt durch diese „*Doppelgedanken (...), also der weiß es, dass ich positiv bin, mit dem kann ich drüber reden (...), und die anderen (...), die wissen's nicht, da muss ich vorsichtig sein, was ich sage, was ich erzähl, ne.*“ (129-131). Edith hält ihre HIV-Infektion in ihrem Bekanntenkreis,

Wohnumfeld und auch bei ihren Eltern und Geschwistern strengstens geheim und redet nur mit anderen Positiven darüber. So sei die „*Doppelheit [besonders] schwierig manchmal, vor allen Dingen wenn ich was getrunken hab, hab ich ne lockere Zunge und dann muss ich immer sehr aufpassen!* (lacht)“(132,133). Edith hat große Angst vor Diskriminierung und Ausgrenzung und achtet darauf, dass niemand außer anderen Positiven von ihrer Infektion erfährt. Ihr Alkoholkonsum gefährdet jedoch diese Geheimhaltung, da er die Kontrolle über ihre Mitteilungen vermindert. Hier wird der Alkoholkonsum als einzige Gefahr wahrgenommen, weil er Hemmungen und Kontrollmöglichkeiten herabsetzt und eventuelle Ausgrenzungen möglich machen könnte.

#### Verlust der sexuellen Freiheit und Attraktivität

Edith geht gerne aus und möchte weiterhin ihr Leben genießen, „*ich bin bis jetzt noch, dass ich einmal in der Woche ausgehe und tanze...*“(101,102). Doch vor ihrem Testergebnis habe sie viele „*wechselnde Männerbekanntschaften*“(139), gehabt und sei nun „*ganz konsequent, (...) flirte auch mal, aber danach nichts mehr. Und das hat sich eigentlich sehr geändert, weil früher war ich da ganz anders, ne.*“(139-141). Die Bestätigung als sexuell attraktive Frau ist für Edith aufgrund ihrer Infektion nicht mehr möglich, auch in ihrer Ehe scheint sie diese nicht zu bekommen und so hat Edith große Schwierigkeiten, Bestätigung als begehrten- und liebenswerte Frau zu bekommen. Dies ist einer der Gründe, der zu einem ambivalenten Verhältnis zu ihrem Ehemann führt und die ehelich Beziehung schwierig und unbefriedigend macht.

#### Gefühl der Abhängigkeit und zwiespältige Gefühle gegenüber dem Ehepartner

Obwohl Edith die Schuld für ihre Infektion ihrem Mann gibt, hätte sie sich „*quasi selber mit offenem Blick die Zukunft partnerschaftlich gesehen versaut.*“(223,224). Edith ist der Meinung, aufgrund ihrer HIV-Infektion keinen anderen Partner und auch keine sexuellen Abenteuer mehr finden bzw. haben zu können, denn „*jetzt bin ich auf den Mann angewiesen, denn ich hab öfter gesehen, jetzt n neuen Partner zu kriegen is sehr schwer für ne positive Frau.*“(179-181). So ist es ihr wichtig, dass ihre Ehe gut funktioniere, denn sie müsse nun immer mit ihrem jetzigen Mann zusammen bleiben und sei an ihn gebunden (siehe Motto 219-220), sie wolle auch nicht alleine leben. Edith trauert einem anderen Leben nach, „*ich hätte mir schon gewünscht, dass ich vielleicht n andern Partner kennen gelernt hätte und n ganz anderes Leben geführt hätte als wie jetzt.*“(214,215). Ihr Gefühl der Abhängigkeit und des Ausgeliefertseins an ihren Mann verstärken Ediths Unzufriedenheit. Sie verhindern Bestätigung und Zukunftspläne und führen zu einer Schuldzuweisung ihrer Infektion an ihren Mann, die sie bei deren Bekanntgabe oft mit einbringt. Auch als Edith in diesem Jahr ihre

Infektion ihrer zwölfjährigen Tochter mitteilt, vergisst sie nicht, die Schuld ihres Mannes an ihrer Infektion zu erwähnen, um so Verständnis zu erreichen und wenigstens die nicht gemeinsame Tochter auf ihre Seite zu ziehen, so „*hält [meine Tochter] zu mir und hat ganz positiv drauf reagiert.*“ (72,73). Auf der anderen Seite erklärt sie, „*ich, man kann sagen, es geht mir gut in dieser Partnerschaft, aber...*“ (216). Ihr Mann entlastet Edith in großem Maße im Haushalt und bei der Versorgung der beiden Kinder, „*ich mach auch zuhause nich viel, also mein Mann macht eigentlich sehr viel, er kocht und passt auf's Kind auf und kauft ein und alles.*“ (90-92), die Erziehung der gemeinsamen Tochter übernimmt ihr Mann ganz alleine. „*Also im Grunde genommen hab ich sehr viel Zeit und Muse für mich selber.*“ (92,93) und so gibt ihr Mann ihr die Möglichkeit, „*dass ich n bequemes Leben hab.*“ (253). Dies veranlasst sie, „*unsere Partnerschaft [als] sehr gut (...).*“ (125), zu bezeichnen. Solange das Gefühl der Sicherheit und die Entlastungen durch ihren Ehemann bestehen, bleibt Edith bei ihm, obwohl ihr Abhängigkeitsgefühl gegenüber ihm dominiert und es auch manchmal „*eskaliert zuhause (...), dass er [ihr Mann] die halbe Wohnung zusammengeschlagen hatte (...), mein Mann hat [oft] Albträume von den Medikamenten her oder der Krankheit oder wie auch immer.*“ (187-190). Diese Ambivalenzen können nur mit dem Konsum von Alkohol bewältigt werden, den Edith nicht verlieren will, führen aber auch zu psychosomatischen Reaktionen. Edith fühlt sich schon seit ihrem positiven Testergebnis „*auch jetzt noch auch ziemlich schlapp und hab sehr wenig Kraft eigentlich. Bin anfälliger gegenüber Erkältungen et cetera geworden.*“ (84-86). Außerdem hat sich ein extremes Ruhe- und Schlafbedürfnis entwickelt, weil „*ich sehr schlapp bin, dass ich schnell müde werde, dass ich manchmal also zwölf Stunden durchschlafe (...).*“ (164,165). Aufgrund der Entlastungen durch ihren Mann im Haushalt und bei der Sorge für die 2 Kinder besteht für Edith jederzeit die Möglichkeit, „*wenn ich die Ruhe brauch, die nehm ich mir dann auch, ne.*“ (165,166).

#### **6.6.6. Präsenz der HIV-Infektion im Alltag**

##### **Verstärktes Ruhebedürfnis und Verlust der Möglichkeit einer neuen Beziehung**

Edith denkt sehr oft an ihre HIV-Infektion, „*ich denke schon sehr viel daran. Ich denke also so: partnerschaftlich war's das denn gewesen.*“ (213,214). Aufgrund ihrer Infektion hat Edith die Möglichkeiten, ein anderes Leben mit einem neuen Partner führen sowie sexuelle Abenteuer haben zu können, vermeintlich verloren. Dies führt zu einem Rückzug und die Konzentration auf Ruhe, Schlaf und Stressfreiheit. So wird ihr Alltag durch ihre HIV-

Infektion beeinflusst, weil „*ich versuch auch keinen Stress an mich rankommen zu lassen, ich mach sehr für mich selber, ich denk sehr an mich selber....*“ (89,90). Edith konzentriert sich auf ihre eigenen Bedürfnisse, das Wichtigste sei ihr heute, „*dass ich n bequemes Leben hab.*“ (253). Sie möchte nur noch ihr Leben möglichst stressfrei und bequem genießen können und von Aufgaben und Pflichten weitgehend entbunden werden. Ihre Infektion beeinträchtigt Edith im Alltag sehr, weil sie keine Aussichten mehr sieht, Bestätigung als sexuell begehrenswerte Frau zu bekommen und die einer Mutter und Hausfrau zugewiesenen Aufgaben an ihren Ehemann abgibt. So kann sie noch weniger den an eine Frau gestellten Normalitätsanforderungen und –erwartungen gerecht werden. Sie findet keine sinnstiftende Elemente in ihrem Leben und kann keine Zukunftspläne und Perspektiven für sich selbst entwickeln. Daraus entstehen ihre gesundheitlichen Beeinträchtigungen, ihr großes Rückzugsbedürfnis, ihre Abhängigkeits- und Verlustgefühle und somit die große alltägliche Präsenz von HIV/AIDS. Edith hat keine Erfahrungen, für sich selbst sorgen zu können und keine Vorstellungen der eigenen Veränderungsmöglichkeiten, auch sieht sie keine Möglichkeit, ein unabhängiges Leben führen zu können. Deshalb fühlt sie sich durch die Infektion an ihren Mann gebunden, sie fühlt sich abhängig und ausgeliefert, was sie unzufrieden macht und alltäglich belastet. Die Frage der Schuld ist bei Ediths Infektion sehr präsent, sie weiß um ihr riskantes Verhalten und hat eigene unbewusste Schuldgefühle, die sie jedoch von sich weist, indem sie ihrem Mann die alleinige Schuld für ihre Infektion überträgt. Allerdings hat Edith einen Ausgleich und eine Verständnis bietende Möglichkeit gefunden, indem sie viele Gruppenangebote und Treffen mit anderen Positiven wahrnimmt, dort über ihre Situation reden kann und aus ihrem ehelichen „Gefängnis“ entfliehen kann. Hier hat sie sich einen eigenen, von ihrem Mann und ihren Kindern unabhängigen Bereich geschaffen.

## 7. Ergebnisse

Die Einzelauswertungen zeigen, wie unterschiedlich die Situation von Frauen mit einer HIV-Infektion ist, wie verschieden ihre Lebenszusammenhänge sind und wie different ihre Reaktionen und Erfahrungen sind. Bei allen Frauen hat sich aufgrund ihrer Infektion in mehreren Bereichen ihres Lebens vieles verändert, es lassen sich bei den Veränderungen ihrer Lebensumstände einige Gemeinsamkeiten entdecken. Die weitere Auswertung der Veränderungen habe ich in Bezug auf die entwickelten Konstrukte Gesundheitsbewusstsein, Krankheitsbewältigung und Bedeutung der HIV-Infektion vervollständigt. Untersucht und verglichen habe ich, inwieweit sich die Gesundheit der Frauen durch die HIV-Infektion verändert hat, ob sich ihr subjektives Verständnis von Gesundheit verändert hat und wie die Frauen die gesundheitlichen Veränderungen und ihr Befinden beeinflussen können. Weiterhin habe ich überprüft, wie die Infektion bewältigt wird und welche Bedeutung bzw. welchen Sinn die Frauen ihrer HIV-Infektion geben. Alle Ergebnisse beziehen sich vor allem auf den Umgang mit HIV/AIDS und können nur so wiedergegeben werden, wie die Frauen sie mir darstellten. Andere Ereignisse und Lebensbereiche können jedoch stärkeren und bedeutsameren Einfluss auf die Frauen haben, als die HIV-Infektion selbst und können hier nicht berücksichtigt werden.

### 7.1. Gemeinsame Veränderungen, die sich aufgrund der HIV-Infektion für die Frauen ergeben haben

Kampfgeist und Überlebenswille entstehen durch die Konfrontation mit einer bedrohlichen Krankheit, dabei sind deren Intensität und Dauer abhängig von Zielen und Erfahrungen der jeweiligen Gestaltungsmöglichkeit des Lebens

Alle Frauen, die sich zwischen 1984 und 1994 infiziert hatten, sahen sich mit einer lebensbedrohlichen Infektionskrankheit konfrontiert, die ihren Überlebenswillen und Kampfgeist mobilisiert hat. **Sonja** erklärt, dass ihr die Infektion anfangs Kraft und Energie zum Kämpfen gegeben hätte. **Claudia** beschreibt sich als Kämpfernatur, die ständig Hindernisse bewältigen müsse. **Andrea** hat durch ihre Infektion erfahren, dass sie ein starker Mensch mit einem großen Lebenswille sei. **Sarah** hat die Infektion Kraft gegeben und ihren Lebenswillen verstärkt. Dieser Kampfgeist und Lebenswille führte nach Aussagen der Frauen zu ihrem heutigen guten bzw. zufrieden stellenden Befinden und der bejahenden Lebenseinstellung. Um mit den Veränderungen und Belastungen durch die HIV-Infektion

umzugehen, muss der kämpferische Wille in der Auseinandersetzung mit den Lebensumständen stets auf's Neue mobilisiert werden. Wie gut dies gelingt, hängt unter anderem davon ab, ob frau sich Ziele setzt und Zukunftsperspektiven sieht und in welchem Ausmaß sie Erfahrungen der Gestaltung ihres Lebens macht, die für sie sinnvoll und befriedigend sind. **Andrea** hat mit der Erfahrung der eigenen Stärke entdeckt, dass sie als positives Beispiel eine Vorbildfunktion einnehmen kann, um anderen Erkrankten Mut und Hoffnung zu geben. Dies gibt ihr Bestätigung, Zufriedenheit und Energie. Sie lässt sich von ihrer Infektion nicht beeinflussen und verfolgt ihre Lebensperspektiven und –wünsche. **Sarah** entwickelte aus der Konfrontation mit der HIV-Infektion den Wunsch, ihre Ziele unbedingt verfolgen und erreichen zu wollen; sie möchte ihr freies Leben, das sie sich durch die Scheidung ermöglicht hat, noch lange genießen können. Sie macht Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeit, für die sich ihr Einsatz gelohnt hat, wie ihre Ausbildung und ihr sportlicher Einsatz. Auch **Claudia** entwickelt Ziele, die sie unbedingt erreichen will und die verändert werden, wenn diese unerreichbar sind. Bis heute hat Claudia bestimmte Ziele, die sie verfolgt. Sie hat jedoch wenige Erfahrungen in der eigenen Gestaltungs- und Kontrollmöglichkeit ihres Lebens gemacht, ihrem kämpferischen Einsatz wurden viele Hindernisse in den Weg gestellt, die sie jedoch mit Hilfe von entsprechenden Institutionen mildern konnte. Lebensmut und Energie schöpft sie heute aus ihrer Partnerschaft, von der sie diese allerdings abhängig macht. **Sonja** hat nach der Geburt ihrer Tochter und der vermeintlichen Aussichtslosigkeit ihrer Zukunftsperspektiven Hoffnung, Lebensmut und Ziele verloren. Da sie außerdem kaum Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeiten macht, die langfristig zum Erfolg führen, entwickeln sich Phasen der Resignation und des Rückzugs. Sonja verliert immer wieder ihren Kampfgeist und ihre Lebensenergie und fühlt sich auch heute noch von HIV/AIDS beeinträchtigt und belastet.

**Edith** dagegen sah sich nicht mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert, da bei ihr HIV/AIDS bereits erfolgreich behandelbar war. So musste sie keinen Kampfgeist entwickeln und beruhigte sich durch den Vergleich mit Langzeitpositiven, aus dem sie trotz HIV-Infektion von einer normalen Lebenserwartung mit guter Lebensqualität ausgehen kann. Edith möchte möglichst stressfrei ihr Leben genießen und entwickelt so keine Energie und Kraft aus dem Willen, Kämpfen und Überleben zu wollen. Weiterhin macht sie keine Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeit und entwickelt keine Ziele oder Zukunftsperspektiven; sie benennt keine veränderte Sichtweise oder Lebenseinstellung.

## Bewusster Leben und veränderte Einstellung zu anderen Menschen

5 meiner insgesamt 6 Interviewpartnerinnen - es sind die Frauen, die schon mehrere Jahre mit der HIV-Infektion leben - erklären, dass sie ihr Leben bewusster leben und intensiver auskosten würden. Durch das Umgehen und Leben Müssen mit einer bedrohlichen und unheilbaren Infektionskrankheit haben die Frauen eine veränderte Sichtweise und Lebenseinstellung bekommen, sie möchten intensiver am Leben teilnehmen und dieses bewusst wahrnehmen. Die Frauen haben erfahren, dass Leben und Gesundheit nicht selbstverständlich sind und wollen ihr Leben nutzen, bewusst genießen und nach ihren Bedürfnissen gestalten. **Sabine** und **Sarah** benennen konkret, dass sie heute durch ihre HIV-Infektion bewusster leben würden; für **Claudia** ist jeder Tag zum Geschenk geworden, **Andrea** möchte jeden Tag ohne Drogen bewusst und unabhängig erleben und auch **Sonja** ist viel offener und interessierter an ihrer Umwelt geworden. Aufgrund der eigenen Infektion sind 4 dieser Frauen aufgeschlossener für das Leid anderer geworden. **Sonja** ist dankbar, dass sie eine Infektionserkrankung hat, mit der sie einigermaßen gut umgehen kann und sieht das Leid anderer aus einer veränderten Sicht. **Claudia** hat mehr Verständnis für das Leiden anderer bekommen, ist offener dafür geworden und hat den Wunsch entwickelt, anderen Menschen Mut zu geben, trotz allen Schicksalsschlägen weiterzumachen. Auch **Andrea** ist noch toleranter geworden und hat ein größeres Verständnis für Menschen bekommen, die sich über ihre Krankheiten und Leiden beklagen und resignieren, was sie vor der Infektion missbilligt hätte. Bei ihr entstand ebenfalls der Wunsch, kranken Menschen zu helfen und ihnen Mut und Hoffnung zu geben, sie möchte beim Umgang mit einer bedrohlichen Erkrankung Vorbild sein. Bei **Sarah** hat sich eine Dankbarkeit ihrem Leben gegenüber entwickelt, so fühlt sie sich trotz HIV-Infektion gesund und belastbar und möchte sich für dieses Geschenk bedanken. Sie will mit ihrem Leben zufrieden sein und sich nicht darüber beklagen. Sarah möchte einen Teil ihres Glücks weitergeben und spendet regelmäßig an eine wohltätige Organisation.

Die größere Offenheit und das größere Verständnis für das Leid anderer kann als frauenspezifische Bewältigungsstrategie gesehen werden, die ihnen aufgrund ihrer emotionalen Kompetenz leichter fällt. Das verstärkte Verständnis und der Wunsch, helfen zu wollen können auch als Versuche interpretiert werden, ein geringes Selbstwertgefühl zu stärken und Schuld abzuarbeiten.

### Intensive Partnerschaft oder Unabhängigkeit mit vielen sozialen Kontakten

3 meiner Interviewpartnerinnen leben in einer intensiven Partnerschaft bzw. Ehe, die mit der HIV-Infektion fast symbiotischen Charakter angenommen hat. **Sonja** ist ständig mit ihrem Ehemann zusammen, der ihren Lebensmittelpunkt darstellt, die Familie zusammenhält und das gesamte Familienleben organisiert. Er gibt ihr Halt, Lebenssinn und Verständnis und dient als Regulator ihrer Ängste und Sorgen, die sie ihm sofort mitteilt und die er auszugleichen versucht. Weiterhin versucht er, die ständigen Auseinandersetzungen zwischen Mutter und Tochter zu mildern und die familiäre Lage zu entspannen. Er ist Sonjas einziger intensiver Kontakt, da sie kaum soziale Kontakte oder Freundschaften hat und unterstützt sie in allen Lebenslagen. Sonja ist abhängig von ihm und definiert sich über ihn, dadurch hat sie jedoch keine Möglichkeiten, eigene Erfahrungen der Gestaltung oder Veränderung ihres Lebens zu machen. Dies alles führt unter anderem zu ihrer Ängstlichkeit vor Krankheiten bzw. einer Krankheitsverschlechterung sowie vor einer Verringerung ihrer relativ hohen Substitutionsdosierung. Auch für **Claudia** ist ihr Ehemann ihr Lebensinhalt und Lebensmittelpunkt. Claudia hat sich bewusst einen ebenfalls HIV-positiven Partner gewählt, mit dem sie ihr Schicksal teilen kann und der sie versteht. Sie ist ebenfalls sehr abhängig von ihrem Mann, der ihr den Kontakt zur Außenwelt ermöglicht, da sie aufgrund ihrer Vergewaltigung nicht mehr mobil sein kann. Claudia kann sich auch kein Leben ohne ihren Mann vorstellen, sie hat jedoch schon längere Zeit ohne Partner gelebt und eigene Erfahrungen der Gestaltungsmöglichkeit ihres Lebens gemacht. In ihrem Fall müssen die schwerwiegenden Traumatisierungen berücksichtigt werden, die zu der starken Beziehungsabhängigkeit geführt haben. **Edith** lebt ebenfalls in einer abhängigen Ehe. Ihr Mann bietet ihr die Sicherheit, nicht alleine leben zu müssen, er übernimmt die Aufgaben im Haushalt und bei der Kindererziehung und gibt Edith so die Möglichkeit, ein ruhiges und fast pflichtfreies Leben führen zu können, das sie nach ihren Wünschen gestalten kann. Außerdem sichert er sie finanziell einigermaßen ab, so dass Edith nicht gezwungen wird, selber für ihr Einkommen sorgen zu müssen. Dies alles sind Aspekte, auf die Edith nicht verzichten will bzw. bei denen sie mit der Infektion der Ansicht ist, auf diese nicht mehr verzichten zu können und nimmt dafür eine für sie unbefriedigende Ehe in Kauf. So fühlt sie sich abhängig von ihrem Mann und träumt von einem anderen Leben und einem anderen Partner, der jedoch für sie als HIV-infizierter Frau kaum zu finden sei. In **Ediths** und auch **Claudias** Ehe wird

über die bestehenden HIV-Infektionen beider Partner und das Thema HIV/AIDS nicht gesprochen.

Die intensive Partnerschaft gibt den Frauen Halt, Sicherheit und Lebenssinn, sie scheint jedoch Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeit und die Entwicklung eines stärkeren Selbstbewusstseins zu verhindern. Die Frauen haben keine langfristigen Ziele und beschreiben ihre Partnerschaft als das Wichtigste in ihrem Leben. Die Gründe dafür sind nicht nur in der bestehenden HIV-Infektion zu suchen.

Die anderen 3 Frauen haben schon längere Zeit keine feste Beziehung mehr und führen ein unabhängiges und selbständiges Leben. Für **Sabine** bedeutet ihr unabhängiges Leben einen großen Schritt aus der Drogenszene und -abhängigkeit und führt zu vielen neuen sozialen Kontakten. Partnerschaften sind mit einem abhängigen Heroinkonsum verknüpft und waren immer Drogenbeziehungen. Von diesen hat sie sich gelöst und unabhängig gemacht, eine Partnerschaft mit einem abhängigen Mann kommt für Sabine nicht mehr in Frage. Sabine ist zufrieden mit ihrem Leben, das sie selber gestalten und bestimmen kann, trotzdem wünscht sie sich gelegentlich einen neuen Partner. Allerdings sei dies für sie so gut wie unmöglich, da nach ihrer Erfahrung Männer nicht unbefangen mit ihrer Infektion umgehen und gleichzeitig ihren kontrollierten Heroinkonsum akzeptieren könnten. Sie konzentriert sich daher auf ihren großen Freundes- und Bekanntenkreis, der sie zufrieden stellt und ihr Kontakt- und Beziehungsbedürfnis weitgehend befriedigt. **Andrea** hält ebenfalls ihr unabhängiges und selbständiges Leben aufrecht und hat sich auch einen großen Freundes- und Bekanntenkreis aufgebaut, in dem es einige intensive und feste Kontakte gibt. Andrea möchte ihr Leben nach ihren Bedürfnissen gestalten und wäre auch bereit, in eine andere Stadt zu ziehen. Sie wünscht sich eine intensive Beziehung und möchte unbedingt noch Kinder bekommen, was beides fast uneingeschränkt möglich erscheint. **Sarah** führt seit ihrer Scheidung ein unabhängiges und selbstständiges Leben, das sie genießt und nach ihren Bedürfnissen gestaltet. Sie hat ebenfalls viele soziale Kontakte, ist in mehreren Sportvereinen integriert, unternimmt sehr viel und ist sehr aktiv. Sie hat seit ihrer Scheidung keine feste Beziehung mehr, wünscht sich jedoch gelegentlich einen neuen Partner, wobei sie jedoch Angst hat, abgewiesen zu werden und verhindert deshalb Intimitäten.

Das unabhängige und selbst bestimmte Leben ist für diese 3 Frauen sehr wichtig und führt zu vielen sozialen Kontakten, die Bestätigung und Unterstützung bieten. Dabei werden viele Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeiten gemacht, die die Frauen zufrieden stellen und ihr Selbstvertrauen stärken. Ziele und Zukunftsperspektiven werden entwickelt und

verfolgt. Alle 3 Frauen wünschen sich eine Partnerschaft, die Möglichkeit, diese finden zu können, wird von den Frauen unterschiedlich eingeschätzt und bewertet, sie hat sich aus deren Sicht jedoch für alle erheblich eingeschränkt.

### Aufsuchen von Angeboten des AIDS-Hilfbereichs

3 meiner Interviewpartnerinnen nutzen sehr intensiv mehrere Angebote des AIDS-Hilfbereichs. **Edith** geht mehrmals wöchentlich zu verschiedenen Treffen und Gruppenangeboten und hat sich in dieses soziale Netz schnell integriert. Regelmäßig nimmt sie an der Frauengruppe der AIDS-Seelsorge teil. Sie nutzt diese Angebote für soziale Vergleiche und Gespräche, aus denen sie Rückschlüsse auf ihre eigene Situation zieht und so Ängste vor einer Krankheitsverschlechterung verliert. Außerdem stellen sie eine Erweiterung ihrer wenigen sozialen Kontakte dar und werden als Ausgleich zur ehelichen Beziehung bzw. Situation genutzt. Auch **Sabine** nutzt mehrere Angebote und nimmt dabei vor allem verschiedene Frühstücksangebote, unter anderem auch regelmäßig die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge, wahr. Hier findet sie soziale Kontakte außerhalb der Drogenszene, bei denen sie mehr Verständnis und Unterstützung findet. Sie ist schon mehrere Jahre in das soziale AIDS-Hilfenetz integriert und kennt diesen Bereich und alle seine Angebote sehr gut, auch ist sie stets über die aktuellsten medizinischen Forschungsergebnisse informiert. **Andrea** nutzt ebenfalls mehrere Angebote vor allem im kirchlichen AIDS-Hilfbereich, hat einen intensiven Kontakt zur dortigen Pastorin und besucht regelmäßig und von Beginn an die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge. Außerdem arbeitet sie ehrenamtlich im AIDS-Hilfbereich und ist dort und in anderen Gruppen oft „Vorzeigefrau“. Die Aufgaben und Kontakte geben ihr Bestätigung, Unterstützung und Anerkennung.

**Sarah** nutzt gelegentlich die Frauengruppe der AIDS-Seelsorge und sonst keine anderen Angebote des AIDS-Hilfbereichs. Sie hat vielfältige andere soziale Kontakte, die ihr Bestätigung und Unterstützung geben und ist auch in ihrer Familie stark engagiert. Verständnis für ihre Situation bekommt sie in ihren sozialen Kontakten und ihrer Familie jedoch nicht, da sie nicht über ihre Situation spricht bzw. sprechen kann, dieses holt sie sich bei Bedarf in der Frauengruppe. Sarah nutzt die anderen Angebote nicht, da sie vor allem auf die Bedürfnisse homosexueller Männer zugeschnitten seien und sie dort als Frau nicht gesehen und verstanden werde. **Sarah** und **Sabine** bemängeln das Überangebot für homosexuelle Männer und wünschen sich beide mehr Angebote für Frauen. **Edith** spricht ebenfalls diese beiden Aspekte an, sie nutzt trotzdem viele nicht frauenspezifische Angebote und erklärt, dass sie sich auch unter den vielen homosexuellen Männern wohl fühle.

**Sonja** und **Claudia** nutzen keine Gruppenangebote oder Treffen, sondern wenige Beratungsgespräche mit einer Mitarbeiterin der AIDS-Hilfe bzw. der ajs, die meist bei den Frauen zuhause stattfinden. Die Beratung wird von beiden Frauen nur unregelmäßig genutzt und bietet ihnen die Möglichkeit, über ihre Situation reden zu können und Verständnis und Unterstützung zu bekommen. **Claudia** möchte jeder weiteren Konfrontation mit ihrer Infektion aus dem Weg gehen und vermeidet daher jeden Kontakt mit anderen Positiven. **Sonja** erklärt, sie wünsche sich schon mehr Kontakte zu anderen Positiven, doch sie sei zu bequem, um dafür eine längere Strecke zurückzulegen. Es werden von beiden Frauen seltene Beratungsgespräche genutzt, bei denen sie über ihre Probleme sprechen können, der Kontakt mit anderen Positiven bzw. die Nutzung von anderen Angeboten scheint angstbesetzt zu sein und führt zu einer Konfrontation mit der eigenen HIV-Infektion, die vermieden wird.

### Kinder und Kinderwunsch

Kinder bzw. der Kinderwunsch sind im Leben von 5 meiner Interviewpartnerinnen präsent. 4 der Frauen haben eines bis fünf Kinder, alle Kinder sind nicht HIV-infiziert. Trotzdem kommt es aufgrund der eigenen HIV-Infektion zu diversen Belastungen und Beeinträchtigungen, mit denen die Frauen in Bezug auf ihre Kinder umgehen müssen. Allen Frauen fällt es schwer, ihren Kindern von ihrer Infektion zu erzählen. **Sarah** und **Claudia** bezeichnen dies als schwierige Aufgabe, die sie so lange wie möglich vor sich her geschoben hätten. Auch **Sonja** wartet, bis ihre Tochter 13 Jahre alt ist und **Edith** hat ebenfalls erst im Jahr des Interviews die ältere der beiden Töchter, die noch bei ihr wohnen, eingeweiht. Ein unbeschwerter Umgang mit der eigenen Infektion ist anfangs nicht möglich, da die Frauen noch lernen müssen, mit ihren eigenen Ängsten umzugehen. **Claudia** und **Edith** sind nicht in der Lage, die Ansteckungsrisiken konkret und unbefangen zu benennen, sie beobachten, wie ihre Töchter das von ihnen benutzte Geschirr mehrmals spülen. Die Töchter reagieren mit den befürchteten Ansteckungsängsten, die in **Claudias** Fall nur mit professioneller Hilfe beseitigt werden konnten. **Sarah** und **Sonja** warten sehr lange, bis sie ihren Kindern von der Infektion erzählen, da sie Angst haben, die Kinder könnten dies weitererzählen. Sie befürchten die Diskriminierung ihrer Kinder, haben Angst vor Vorurteilen und einer Ausgrenzung der gesamten Familie. Auch die Kinder müssen erst lernen, mit der HIV-Infektion ihrer Mütter umzugehen. **Sarah** hat ihre Infektion lange geheim gehalten, ihre beiden jüngsten Kinder erfahren zufällig davon, auch danach wird kaum darüber gesprochen. Sarah verbietet sich jedes Klagen, möchte ihre Probleme nicht mit den Kindern besprechen und versucht, sich keine Schwächen anmerken zu lassen. Dies wird von den Kindern akzeptiert, so sei

HIV/AIDS in ihrer Familie kein Thema. In **Claudias** Ehe und Familie wird die HIV-Infektion ebenfalls nicht thematisiert und bestmöglich ignoriert. Ihre Tochter hätte seit der professionellen Aufklärung keine Ansteckungsängste mehr, ist zu ihr gezogen und überlässt ihr öfter das Enkelkind.

Bei den Töchtern von **Sonja** und **Edith** gestaltet sich die Beziehung seit der Bekanntgabe ihrer Infektionen eher schwierig. In beiden Mutter-Tochter-Beziehungen geht es um die Frage der Schuld an der HIV-Infektion der Mutter. **Sonjas** Tochter reagiert mit Vorwürfen, Aggressionen und Schuldzuweisungen, diese häufigen Konfrontationen belasten Sonja sehr, da sie sich kaum dagegen wehren kann. Auch bei **Edith** geht es um die Frage der Schuld bzw. um eigene unbewusste Schuldvorwürfe, sie zieht die Tochter auf ihre Seite, indem sie bei der Bekanntgabe ihrer Infektion die Schuld des Mannes betont, um gleich möglichen Schuldzuweisungen vorzubeugen.

Die Themen im Umgang mit ihren Kindern sind für die Frauen die Ansteckungsängste ihrer Kinder und somit das Erlernen eines unbefangenen Umgangs in alltäglichen Situationen. Weiterhin geht es um die möglichst lange Geheimhaltung aufgrund der Angst vor Diskriminierung und Vorurteilen sowie die Auseinandersetzung mit der Frage der Schuld bzw. Unschuld an der eigenen Infektion in Form von Schuldzuweisungen der Kinder und eigenen Schuldvorwürfen.

Bei 2 der 5 Frauen bestand bzw. besteht trotz eigener HIV-Infektion ein starker Kinderwunsch. **Claudia** geht mit ihrem Kinderwunsch in die Öffentlichkeit und verteidigt diesen vor der Gesellschaft und ihrer Stiefmutter. Ihr Kinderwunsch blieb unerfüllt, heute konzentriert sie sich auf ihr Enkelkind. **Andreas** Kinderwunsch ist seit Jahren präsent, jedoch sei es schwierig, einen Partner zu finden, der diesen mit trägt, doch Andrea glaubt an die Möglichkeit, dass er sich noch erfüllen könnte. Beide Frauen haben mit gesellschaftlichen und medizinischen Widerständen zu kämpfen, die ihren Kinderwunsch jedoch nicht beeinträchtigt haben bzw. beeinträchtigen. Erwiesenermaßen ist das Infektionsrisiko für das Kind mit bestimmten Präventionsmaßnahmen relativ gering<sup>45</sup>. Die Schwangerschaft stellt in der Regel für eine HIV-infizierte Frau kein vergrößertes gesundheitliches Risiko dar, doch sie muss mit den psychischen Belastungen aufgrund gesellschaftlicher und oft auch medizinischer Vorurteile umgehen, die einen Kinderwunsch in ihrem Fall begleiten. Begleitet wird eine Schwangerschaft oft von eigenen psychischen Belastungen und der Sorge, sich bei einer Krankheitsverschlechterung nicht um das Kind kümmern zu können.

---

<sup>45</sup> Das Infektionsrisiko für das Kind kann mit bestimmten Präventionsmaßnahmen während der Schwangerschaft und bei der Geburt bis auf unter 2% gesenkt werden und ist deshalb inzwischen relativ gering (vgl. Bundesgesundheitsblatt 7-99, Dr. Ulrich Marcus, Robert-Koch-Institut (rki), Berlin, 1999).

### Schuldfrage, Vorurteile, Stigmatisierung und Geheimhaltung hängen zusammen

Die Frage der Schuld ist bei 4 Frauen bis heute präsent und spielte bzw. spielt bei den anderen 2 Frauen gar keine Rolle. **Sarah** grübelt seit Kenntnis ihrer Infektion über das Warum nach, da sie sich daran unschuldig fühlt, weil sie jedes riskante Verhalten vermieden hatte. Das Thema Schuld bzw. Unschuld sowie die Schuldzuweisungen anderer an ihre Infektion, die aus den bestehenden Vorurteilen und aus Unkenntnis entstehen, beschäftigen und belasten Sarah sehr. Sarah hat Angst vor Diskriminierung und Vorverurteilung und hält ihre Infektion im Bekannten- und Freundeskreis geheim. Sie verliert die Freundinnen, denen sie ihre Infektion offenbart hatte und hat deshalb Angst vor einer weiteren Bekanntgabe ihrer Infektion. Sarah leidet darunter, dass sie niemandem ihre Infektion anvertrauen kann und fühlt sich manchmal „als Mensch 2. Klasse“. Sie wünscht sich mehr Informationen und eine Ausbreitung des Themas HIV/AIDS in der Öffentlichkeit, damit Schuldzuweisungen und Vorurteile abgebaut werden können und sie unbefangener über ihre Infektion reden kann. Sie wünscht sich, so behandelt zu werden wie Menschen, die an Krebs erkrankt seien, bei denen es keine Schuldfrage gebe. Für **Sonja** ist das Thema Schuld noch präsenter, da sie ständig mit den Schuldzuweisungen ihrer Tochter konfrontiert ist. Sonja hält ihre Infektion geheim, da sie Diskriminierungen ihrer Tochter befürchtet und hat bis heute nur wenige Bekannte in ihre Infektion eingeweiht. Diese Geheimhaltung führt zu einer großen Unzufriedenheit und dem Gefühl einer inneren Zerrissenheit, da sie kein Verständnis und keine Bestätigung für ihre Situation bekommt. Auch Sonja fühlt sich stigmatisiert als Frau, die nur auf ihre HIV-Infektion reduziert wird und bei der sonst nichts anderes anerkannt bzw. gesehen werde. Ihre unbewussten Schuldgefühle und die Schuldzuweisungen ihrer Tochter wehrt sie ab, indem sie die Schuld für ihre Infektion der Drogenpolitik zuweist. Bei **Edith** ist die Frage der Schuld eng an ihre Sexualität gebunden. Sie hat unbewusste Schuldgefühle wegen ihrer freizügigen Sexualität, die den Normalitätsanforderungen und -erwartungen an eine Ehefrau und Mutter nicht entsprechen und weist diese strikt von sich, indem sie ihrem Ehemann die alleinige Schuld für ihre HIV-Infektion gibt. So wirkt sie eventuellen Vorurteilen und Schuldzuweisungen entgegen und versucht, andere von ihrer Unschuld zu überzeugen. Auch Edith hält ihre Infektion strikt geheim und achtet streng darauf, dass sie beim Besuch der Angebote des AIDS-Hilfebereiches nicht von der Umgebung erkannt wird. Edith fühlt sich durch ihre HIV-Infektion als Frau, die auf ihren jetzigen Partner angewiesen ist und an ihn gebunden bleibt.

Bei allen 3 Frauen ist das Thema Schuld sehr präsent, sie fühlen sich aufgrund ihrer Infektion stigmatisiert und haben Angst vor Vorurteilen und Schuldzuweisungen. Alle 3 Frauen halten ihre Infektion bis auf wenige gezielte Ausnahmen geheim.

Für **Claudia** stellt sich die Frage der Schuld insofern, inwieweit sie sich als Opfer einer Vergewaltigung schuldig fühlt. Ihre schrecklichen Erlebnisse, Opfer von sexueller Gewalt sein zu müssen, begleiten Claudia seit ihrer Kindheit und führten zu ihren schweren Essstörungen, mit denen sie die Schuldfrage, die bei sexuellen Übergriffen von Kindern entsteht und bei ähnlichen Erlebnissen aktualisiert wird, zu bewältigen versucht<sup>46</sup>. Das Verstehen, Verarbeiten und Bewältigen ihrer traumatischen Erlebnisse und das Ausräumen der Schuldfrage wird aktuell von ihr in Therapien bearbeitet. Claudia plädiert wie **Sarah** für eine größere Öffentlichkeit des Themas HIV/AIDS, die den Abbau von Vorurteilen und Feindseligkeit ermöglicht. Sie wünscht sich wie Sarah, dass die HIV-Infektion wie eine Krebserkrankung angesehen werde, wo es keine Ausgrenzungen gebe. Für **Claudia** ist die Schuldfrage vordergründig nicht präsent, sie fühlt sich nicht durch ihre Infektion stigmatisiert und ist mit ihrer Infektion in die Öffentlichkeit gegangen. In ihrem Wohnumfeld hält sie die Infektion jedoch aufgrund der bestehenden Vorurteile und Ausgrenzungstendenzen strikt geheim.

Für **Sabine** und **Andrea** stellt sich die Frage der Schuld bzw. Unschuld nicht. **Sabine** weiß um ihr eigenes riskantes Verhalten beim Drogenkonsum und der Prostitution, die HIV-Infektion ist Teil und Konsequenz ihres Lebens mit Drogen. Schuldzuweisungen und Vorurteile anderer interessieren sie nicht; obwohl sie nur schlechte Erfahrungen bei der Bekanntgabe ihrer Infektion im Freundes- und Bekanntenkreis machte, geht Sabine sehr offen mit ihrer Infektion um. Sie zeigt sich bei Veranstaltungen und Kundgebungen in der Öffentlichkeit und steht zu ihrem Drogenkonsum sowie ihrer HIV-Infektion. Internalisierte Ängste und die schlechten Erfahrungen bei der Bekanntgabe ihrer Infektion führen jedoch bei Sabine dazu, dass sie in alltäglichen Kontakten mit Nicht-Infizierten befürchtet, diese anzustecken, obwohl sie rational weiß, dass dies nicht möglich ist. Für **Andrea** gibt es ebenfalls keine Frage der Schuld, auch sie weiß um ihr riskantes Verhalten beim Geschlechtsverkehr mit ihrem infizierten Freund, das sie aus Liebe eingegangen sei. Andrea geht ebenfalls sehr offen mit ihrer Infektion um und zeigt sich bewusst in der Öffentlich als HIV-infizierte Frau. Sie möchte mit ihrem öffentlichen Verhalten Aufklärungs- und Präventionsarbeit leisten und wünscht sich, dass noch mehr Infizierte ihrem Beispiel folgten. Andrea ist sich sicher, dass nur mit einer größeren Öffentlichkeit der Betroffenen HIV/AIDS

---

<sup>46</sup> vgl. Hantel-Quittmann, 1997

wieder Thema in der Gesellschaft werden kann, nur so könne effektive Aufklärungs- und Präventionsarbeit geleistet werden. Sie nimmt die Infizierten und sich selbst in die Pflicht, für den Abbau von Vorurteilen und Schuldzuweisungen zu sorgen. Bei beiden Frauen spielt die Schuldfrage überhaupt keine Rolle, beide haben keine Angst vor Vorurteilen und Schuldzuweisungen und gehen sehr offen mit ihrer Infektion um; beide fühlen sich nicht durch die HIV-Infektion stigmatisiert.

## **7.2. Veränderungen der subjektiven Vorstellungen von Gesundheit und des gesundheitsbezogenen Handelns**

### Verschlechterung der Gesundheit aufgrund eines geschwächten Immunsystems durch die HIV-Infektion führen zur Notwendigkeit einer medikamentösen Behandlung

Alle 5 Frauen, die schon längere Zeit HIV-infiziert sind, hatten mit Pilz- und Virusinfektionen zu kämpfen, die bei einer zu starken Belastung ihres Immunsystems auftraten und ohne medikamentöse Behandlung nicht abheilten. Die Frauen mussten erfahren, dass ihre Gesundheitsverschlechterung oft aus belastenden Situationen und einem bestimmten Verhalten resultierte. Bei **Sabine** war es der extreme Drogenkonsum, der zu ihren Infektionen und Krankenhausaufenthalten führte und in einem Zusammenbruch ihres Immunsystems endete. Bei **Sarah** hat die seelische Belastung aus der Trennung von ihrem Mann sowie die Überlastungen als allein erziehende Mutter zu Infektionen, unter anderem einer Gürtelrose, geführt, die über mehrere Monate anhielten. **Sonja** hat ebenfalls immer wieder mit Infektionen (u. a. Gürtelrose) zu kämpfen, die durch ihren Drogen- und Betäubungsmittelkonsum, ihre Ängsten und Depressionen aktiviert wurden. **Andrea** beschreibt ebenfalls eine Gürtelrose und auch **Claudia** leidet gelegentlich an Herpesinfektionen, die medikamentös behandelt werden müssen<sup>47</sup>.

4 der 6 Frauen fühlen sich aufgrund der HIV-Infektion oft schlapp und müde, 2 dieser Frauen geben weiterhin Depressionen als Beeinträchtigung aus der Infektion an. Die HIV-Infektion führt nicht nur körperlich sondern bereits durch ihre seelische Belastung zu einer Schwächung des Immunsystems, das anfälliger für Stress, Ängste und zu hohen Anforderungen ist und wodurch sich die Frauen weniger belastbar und energielos fühlen.

---

<sup>47</sup> Herpesinfektionen sind lokale Virusinfektionen der Haut und/oder Schleimhaut (juckende und schmerzende Bläschen, deren Flüssigkeit sehr infektiös ist), die nach einer früheren Windpockenerkrankung im Körper verbleiben und bei Belastungen aller Art wie Stress, Ängste oder Ekel reaktiviert werden (vgl. DAH, Ratgeber Frauen mit HIV und AIDS, 2003). Unterschieden werden sie nach ihrer Lokalisation: im oralen Bereich = Herpes simplex, im genitalen Bereich = Herpes genitalis und anderen Hautarealen = Herpes zoster (Gürtelrose) (vgl. DAH, HIV-Arbeitskreis Südwest, 2001).

4 meiner 6 Interviewpartnerinnen werden mit einer Kombinationstherapie behandelt. **Sabine** und **Sarah** haben keine Nebenwirkungen und vertragen die Medikamente gut, bei beiden führten sie zu einer Stabilisierung ihres Immunsystems und einer Verringerung der Viruslast<sup>48</sup>. Beide betonen jedoch, dass sie durch die Medikamenteneinnahme dünner geworden seien und sich Fettreserven reduziert hätten, sodass eine Gewichtszunahme nur noch schlecht möglich sei. Für **Sabine** sind die Medikamente positiv besetzt, sie weiß, dass diese nach der Diagnose AIDS das Fortschreiten ihrer Infektion verhinderten und zu einer lebenserhaltenden Notwendigkeit geworden sind. Sie denkt über die Medikamenteneinnahme nicht mehr nach. Für **Sarah** dagegen bedeutet die Medikamenteneinnahme ein täglicher Zwang, eine Einschränkung ihrer Freiheit und eine ständige Konfrontation mit ihrer Infektion, die sie gesundheitlich jedoch kaum beeinträchtigt. Daher ist die Notwendigkeit der Medikamenteneinnahme für Sarah schwer nachvollziehbar. Außerdem wurden ihr sofort nach ihrem positiven Testergebnis Medikamente verschrieben, die sie seither einnimmt. Es bestand keine AIDS-Diagnose und keine lebensbedrohliche Situation, die die Einnahme für Sarah gerechtfertigt und nachvollziehbar gemacht hätte. Deshalb erwägt sie eine Verringerung der Dosierung und hat vermutlich eine schlechte Compliance<sup>49</sup>.

**Andrea** und **Sonja** haben starke Nebenwirkungen durch die medikamentöse Behandlung und leiden beide am Lipodystrophie-Syndrom. Beide haben Fettansammlungen an Bauch und Busen, unter denen sie anfangs sehr litten. Erst nach einer Fettabsaugung bzw. einer Gewichtsreduzierung aufgrund der Medikamentenumstellung können sie sich mit ihrer veränderten Figur abfinden und suchen andere Werte bzw. Bestätigung außerhalb einer Körperdefinition. Dies ist für beide Frauen schwierig und so fühlen sie sich gelegentlich durch ihre veränderte Figur belastet und weniger attraktiv. Bei **Sonja** sind die Medikamente negativ besetzt, sie haben zu den starken Nebenwirkungen und einer Verschlechterung ihres Befindens und ihrer Lebensqualität geführt. Deshalb hat Sonja bis heute kein Vertrauen in die Wirksamkeit der Medikamente und achtet trotz guter Blutwerte und geringer Viruslast auf jede körperliche und gesundheitliche Veränderung, hinter der sie meist einen Ausbruch ihrer Infektion vermutet. **Andrea** hat ein zwiespältiges Verhältnis zur HIV-Medikation. Sie weiß, dass die Medikamente notwendig waren, um eine Verschlechterung ihrer Blutwerte zu verhindern, sie führten schnell wirksam zu ihrer heutigen sehr geringen Viruslast. Andrea fühlt sich durch den Zwang der Medikamenteneinnahme nicht belastet oder mit ihrer

---

<sup>48</sup> Viruskonzentration im Blut, Anzahl der Viren pro Milliliter Blut

<sup>49</sup> Compliance bezeichnet die Bereitschaft einer PatientIn zur Mitarbeit bei diagnostischen oder therapeutischen Maßnahmen, z. B. die Zuverlässigkeit, mit der medizinische bzw. therapeutische Maßnahmen befolgt werden, also die so genannte Verordnungstreue (vgl. AIDS-Forum DAH, Band XXXVII, 1999).

Infektion konfrontiert. Auf der anderen Seite leidet sie unter den körperlichen Veränderungen durch die Nebenwirkungen und ihren eingeschränkten Essmöglichkeiten, doch die rationale Einsicht der Einnahmepflicht und das Wissen um die erfolgreiche Wirksamkeit überwiegen und verhelfen Andrea zu einer guten Compliance<sup>50</sup>.

### HIV-Infektion und Ängste bestehen, doch die Frauen unterscheiden sich in ihrer subjektiven Gesundheitswahrnehmung und ihrem Gesundheitsbewusstsein

Alle Frauen wissen, dass ihre Gesundheit gefährdet ist und achten individuell ihrer Situation und ihren Erfahrungen entsprechend darauf. Ängste vor einer Gesundheitsverschlechterung haben 4 Frauen, gegen die sie mehr oder weniger erfolgreich durch Ablenkung oder Ignorieren ihrer Infektion angehen. **Sonja** hat neben ihrer Angst vor einer Verschlechterung ihrer Infektion Angst, ein Pflegefall zu werden. Letzteres benennen auch **Sarah** und **Edith**. **Sonja** kann schlecht mit ihren Ängsten umgehen, sich kaum ablenken und wird von diesen oft belastet. **Sarah** lenkt sich mit viel Sport und vielen Unternehmungen ab, sie sorgt durch die ständige Aktivierung ihrer körperlichen Fitness für den Erhalt ihrer Gesundheit und das Ignorieren Können ihrer Infektion, wodurch sie die Angst vor einer krankheitsbedingten Verschlechterung verliert. **Edith** reduziert ihre Ängste vor einer Krankheitsverschlechterung durch den Kontakt zu Langzeitpositiven, mit denen sie sich vergleicht und durch deren Befinden sie auf ihre eigene Gesundheit schließt. **Claudia** hat weniger Angst vor einer eigenen Krankheitsverschlechterung, sondern vor der ihres Mannes, sie schöpft Hoffnung und Kraft aus ihrem Glauben, ansonsten wird die Infektion bei ihr und in der Ehe ignoriert bzw. verdrängt.

3 der 6 Frauen bezeichnen sich selbst als krank, erkrankt bzw. „leicht behindert“. **Sonja**, die sich der HIV-Infektion ausgeliefert fühlt und unter ihren starken Ängsten leidet sowie **Claudia**, deren Gesundheit aufgrund ihrer Essstörungen und sexuellen Traumatisierungen schwer angegriffen ist, bezeichnen sich beide als krank bzw. nicht gesund und sind der Meinung, dass sich ihre Gesundheit nicht mehr verbessern kann bzw. besserbar ist. **Sabine** bezeichnet sich als „leicht behindert“ aber meistens gesund, sie beeinflusst ihre seelische und körperliche Verfassung mit dem Konsum von Drogen. Die „leichte Behinderung“ bezieht sich bei ihr nicht auf die seelische sondern die körperliche Verfassung, ihr Körper sei „irgendwie

---

<sup>50</sup> Die Entscheidung für die Therapie ist nicht einmalig, da diese auf Dauer angelegt ist. Das Leben ist dynamisch und so muss frau/man sich immer wieder für oder gegen die Therapie entscheiden. Ausgang dieser Entscheidung ist von einem Bündel (dieses steht u. a. für Lebensqualität) bewusster und unbewusster Vorstellungen und Ängsten abhängig. Bei dauerhaften Therapien kommt es immer wieder zu einem Konflikt zwischen Aktualität und Potentialität. Dieser verschärft sich bei einer früh begonnenen Medikamenteneinnahme, wenn Menschen nicht an Krankheiten, sondern an Nebenwirkungen leiden (vgl. Dannecker in: Marcus, 2000).

krank“ und nicht mehr so leicht durch Drogen oder mit bestimmtem Essverhalten beeinflussbar. Sie fühle und bezeichne sich daher nicht als krank, sondern „eingeschränkt“, wobei es eben immer auf den Maßstab ankäme, mit dem frau/man seine Einschränkung messe.

Alle 3 Frauen haben bereits lebensbedrohliche Situationen überstanden und müssen mit einem geschädigten Immunsystem umgehen, **Sabine** und **Sonja** haben die Diagnose AIDS und **Claudia** leidet an den sexuellen Traumatisierungen und ihren Essstörungen. Aufgrund dieser lebensbedrohlichen Erfahrungen, die sich durchaus jederzeit wiederholen könnten, bezeichnen sich die Frauen als krank und begrenzen die Definition der eigenen Gesundheit auf das jeweils tägliche Befinden. Für **Sabine** bedeutet Gesundsein, sich morgens ausgeruht zu fühlen und Energie für den Tag zu haben. Auch für **Claudia** heißt Gesundsein, morgens aufwachen, sich „einigermaßen gut“ fühlen und den Tag bewusst erleben können. Das gleiche gilt für **Sonja**. Hier zeigt sich aus den Erfahrungen und dem Gefühl und Verständnis, krank zu sein, der Umgang mit der Angst vor einer Krankheitsverschlechterung in einem reduzierten Anspruch des gesundheitlichen Wohlbefindens auf den morgigen Tag. Die Frauen gehen davon aus, keine längerfristigen und hohen Erwartungen an ihre Gesundheit stellen zu können und haben Angst vor einer Enttäuschung durch zu große Hoffnungen auf langfristige Gesundheitsverbesserung. Bei allen 3 Frauen hat sich keine verstärkte Sorge um ihre bzw. kein verstärktes Bewusstsein ihrer Gesundheit entwickelt. **Sabine** und **Claudia** betonen, dass sie nicht anders als vorher bzw. immer schon schlecht mit ihrer Gesundheit umgegangen seien und auch bei **Sonja** hat sich kein langfristiges gesundheitsförderndes Verhalten entwickelt, da sie keine Erfahrungen einer langfristigen Gesundheitsverbesserung machte. Dabei resultiert die mangelnde gesundheitliche Sorge aus ihrer Biografie und ist in ihrer Lebensweise verankert.

Trotz HIV-Infektion gesund fühlen sich die anderen 3 Frauen. Diese 3 Frauen mussten noch nicht mit lebensbedrohlichen Erkrankungen umgehen, haben keine AIDS-Diagnose und bezeichnen sich auch heute als gesund. **Sarah**, die seit 9 Jahren infiziert ist, sagt, sie sei „gesünder als viele andere“ und viel belastbarer. **Andrea** ist seit 13 Jahren infiziert und hatte neben einer hohen Viruslast wenige krankheitsbedingte Beeinträchtigungen, seit ihre Viruslast mit den üblichen Messmethoden nicht mehr nachweisbar ist<sup>51</sup>, habe HIV/AIDS auch nichts mehr mit ihr zu tun und sie fühle sich gesund. **Edith** ist seit 3 Jahren infiziert, sie hatte

---

<sup>51</sup> Trotzdem kann nicht von einer Heilung gesprochen werden, da Viren nicht nur im Blut sondern auch in anderen Körperflüssigkeiten und -zellen vorhanden sind und hier mit den üblichen Messmethoden nicht nachgewiesen werden können, auch kann eine Übertragung weiterhin möglich bleiben (vgl. AIDS-Forum DAH Band XXXVII, 1999).

bisher keine krankheitsbedingten Verschlechterungen und ist der Meinung, sie sei gesund, da sie gesund aussehe. Allerdings klagt sie über psychosomatische Symptome und fühlt sich oft müde, schlapp und energielos aufgrund ihrer Infektion.

Das Verständnis der eigenen Gesundheit ist für **Andrea** und **Sarah** nicht auf den Tag reduziert, sondern in die Zukunft gerichtet und wird aktiv hergestellt. Für **Sarah** kann Gesundheit gehalten bzw. verbessert werden, wenn Frau aktiv dafür sorgt, **Andrea** sorgt für ihre Gesundheit mit einer bewussten und ausreichenden Ernährung, auch für **Edith** sei Gesundheit wichtiger geworden, sie achte bewusst darauf, dass sie sich nicht mit anderen Infektionen anstecke und vermeidet jeden Stress.

Das Verständnis vom eigenen Gesundsein wird bei diesen 3 Frauen trotz einer infektiösen und chronischen Krankheit nicht beeinträchtigt. Den Frauen wurde der Erhalt ihres Gesundheitsbewusstseins erleichtert, da sie mit den Symptomen und Konsequenzen ihrer Infektion umgehen konnten, außerdem hatten sie keine schwerwiegenden Erkrankungen und wurden von der chronischen HIV-Infektion kaum beeinträchtigt. Weiterhin kann die Möglichkeit einer Ansteckung anderer Personen durch den Schutz mit Kondomen oder den Verzicht auf sexuelle Beziehungen überhaupt bzw. außerhalb der Ehe verhindert werden. Die Frauen können mit den Veränderungen und Beeinträchtigungen umgehen, sie lassen sich von der HIV-Infektion kaum beeinträchtigen bzw. fühlen sich davon nicht beeinträchtigt und können die Gefährdung anderer Personen ausschließen. Bei ihnen hat sich eine mehr oder weniger starke Überzeugung der Kontrolle über die eigene Infektion entwickelt, sie können sich trotz der HIV-Infektion als gesund bezeichnen und sorgen mit entsprechenden Mitteln für ihre Gesundheit. Die intensive Sorge um die eigene Gesundheit ist jedoch schon in ihrer Biografie verankert.

#### Prozess der Veränderung des Drogenkonsums bzw. Suchtverhaltens

4 meiner Interviewpartnerinnen haben stoffgebundene Süchte, die sich nach Kenntnis der HIV-Infektion zuerst verstärkten. **Sabine** und **Sonja** sind drogenabhängig und haben mehrere Jahre extrem starken Drogenkonsum. Dieser verringert sich erst, als **Sabine** die Diagnose AIDS bekommt und **Sonja** für ihre Tochter sorgen muss bzw. das Gefühl hat, für diese nicht mehr ausreichend sorgen zu können. Beide haben gelernt, mit ihrem Drogenkonsum umzugehen und diesen zu verringern, **Sabine** ist substituiert und hat kontrollierten Beikonsum, **Sonja** ist hoch dosiert substituiert und gibt an, heute keine anderen Drogen mehr zu nehmen. **Claudia** ist esssüchtig, auch ihr abhängiges Verhalten hat sich durch die Vergewaltigung verstärkt und konnte mit dem Aufbau ihrer jetzigen Partnerschaft reguliert

werden. Ihr Suchtverhalten bricht heute aus, wenn sie mit sexuellen Belästigungen konfrontiert wird. **Edith** ist Alkoholikerin und steht noch am Beginn ihrer HIV-Infektion. Ihr Alkoholkonsum hat sich nicht verringert, eine Veränderung ist sehr angstbesetzt und wird vermieden<sup>52</sup>. Die Konsumveränderung wird von ihr erst in Erwägung gezogen, wenn die Notwendigkeit zur Tabletteneinnahme besteht, die Edith so lange wie möglich verhindern will. **Andrea** hat ebenfalls Erfahrungen mit illegalen Drogen, von denen sie jedoch nicht abhängig war. Auch sie hat nach Erhalt ihres Testergebnisses weiterhin Drogen genommen und „gefeiert wie bisher“. Sie will sich ihren Konsum durch die Infektion nicht nehmen lassen, hat diesen jedoch eingestellt, als sie aufgrund ihrer Lebenserfahrungen lernt, dass sie ohne Drogen glücklicher und zufriedener sei.

Alle 4 Frauen mit Drogen- bzw. Suchterfahrung, die schon längere Zeit HIV-infiziert sind, haben ihren Konsum nach einer Phase des mehr oder weniger langen und starken Konsums stark verringert bzw. ganz eingestellt. **Sabine**, **Sonja** und **Claudia**, bei denen eine sehr starke Abhängigkeit bestand und wo es zuerst zu verstärktem Suchtverhalten und zum Kontrollverlust kam, haben wieder Kontrolle über ihren Konsum gewonnen. Obwohl alle drei mit starken Krankheitsbelastungen und mangelnder Kontrolle ihrer Erkrankungen konfrontiert waren und angeben, nicht für ihre Gesundheit zu sorgen, haben sie ihr Suchtverhalten kontrollieren und verändern können. Nach den lebensbedrohlichen Belastungen aus der HIV-Infektion, über die die Frauen keine Kontrolle hatten, entwickelte sich das Motiv und die Entscheidung, das Suchtverhalten zu verändern. Das süchtige Konsumverhalten hatte die Frauen zusätzlich gesundheitlich gefährdet und belastet und brachte das Gefühl der Sicherheit und Sinnhaftigkeit des Konsums ins Wanken. Das Motiv, die stark gefährdete Gesundheit nicht noch mehr belasten zu wollen, entstand und führte zur wiedererlangten Kontrolle über die Sucht. So konnten gesundheitsgefährdende Risiken minimiert sowie das gesundheitliche Befinden verbessert werden; auf diese Weise wurde auch eine gewisse Kontrolle über die Infektion zurück gewonnen. Andere Sicherheit und Sinn bietende Elemente haben die Frauen gefunden, **Sonja** und **Claudia** bei ihren Ehepartnern und **Sabine** in ihrer Selbständigkeit und den Kontakten zu anderen Positiven; diese haben die Frauen im Abbau ihres Suchtverhaltens unterstützt.

Einflussmöglichkeiten bei der eigenen Gesundheit können nur mit entsprechenden Erfahrungen sowie einer Kontrollüberzeugung gesehen und genutzt werden

---

<sup>52</sup> Für den Ausstieg erschwerend ist der Mangel an Erfahrungen der eigenen Gestaltungsmöglichkeit, die geringen Möglichkeiten für Zukunftsperspektiven sowie die große Bedeutung von Partnern für Selbstwert und Selbstdefinition (vgl. Schwarting, 1998).

Alle 5 Frauen, die schon längere Zeit infiziert sind, haben im Laufe ihrer Infektionsdauer gelernt, dass sie ihre Gesundheit in gewissem Maße selbst beeinflussen und aktiv verändern können. **Sarah** bringt dies auf den Punkt mit ihrer Aussage, dass „jede selbst für ihre Gesundheit sorgen müsse und vieles dafür tun müsse“, da frau/man Gesundheit nicht geschenkt bekomme und Gesundheit nicht selbstverständlich sei. Sarah weiß, dass Depressionen und Grübeleien ihre Gesundheit verschlechtern und versucht diese aktiv zu verhindern bzw. zu verringern, indem sie sich „nicht gehen lässt und positiv denkt“, ihren Hobbys und Interessen nach geht, viel unternimmt und oft in Gesellschaft ist. **Andrea** ist sich sicher, dass eine schlechte Gesundheit verbessert werden kann, wenn frau/man sich nicht aus der Gesellschaft ausschließt und ihre Probleme mit Menschen ihres Vertrauens bespricht. Außerdem sollte frau/man ihr bisheriges Leben weiterführen und sich von der Infektion nicht beeinträchtigen lassen bzw. deswegen resignieren. Andrea hat viele Kontakte, einige wichtige Bezugspersonen, führt ihr Leben unbeirrt weiter und bezeichnet ihre Gesundheit als gut. **Sabine** weiß aus eigener und der Erfahrung anderer Langzeitpositiver, dass ein stabiles seelisches Befinden, das Gefühl der Zufriedenheit und Ausgeglichenheit zu „guten Werten“ führt, schlechtes psychisches Befinden dagegen zu einer messbaren Gesundheitsverschlechterung. Sabine kontrolliert und beeinflusst ihre seelische Befindlichkeit mit dem Konsum von Drogen und fühlt sich „oft gesund“; sie lenkt sich ab durch soziale Kontakte sowie Aktivitäten, die die Beschaffung ihres Konsums begleiten und hat daher meist „keine Zeit für krank“.

Alle 3 Frauen sind sich aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen und Verhaltensweisen sicher, dass soziale Kontakte, Ablenkung, die Befriedigung eigener Bedürfnisse, positives Denken sowie das Nichtbeeinflussen Lassen durch die vorhandene Infektion eine Verschlechterung der Gesundheit verhindern und eine angegriffene Gesundheit verbessern. Sie nutzen die jeweils beschriebenen Möglichkeiten selbst zur Verbesserung bzw. Erhaltung ihrer Gesundheit, was ihnen das sichere Gefühl gibt, die Gesundheit beeinflussen und kontrollieren zu können bzw. was eine gelingende Beeinflussung erst möglich macht. Hilfe, Unterstützung und Halt bei der Gesunderhaltung bekommen die Frauen sowohl von außen durch vielfältige soziale Kontakte, sie sorgen aber auch selbst für ihre Gesundheit mit bestimmten Verhaltensänderungen wie vermehrter Sport, gesunde Ernährung oder kontrollierter Drogenkonsum, sie beeinflussen ihr seelisches Befinden, indem sie Pessimismus, Depressionen oder Resignation nicht zulassen und aktiv dagegen angehen.

Auch **Claudia** ist sich sicher, dass sie ihre Gesundheit beeinflussen kann und dass diese sich nicht verschlechtert hat, weil sie HIV „keinen Spielraum“ in ihrem Leben gegeben habe und

es nie „zum Thema“ werden ließ. Das weitgehende Ignorieren und Verdrängen der Infektion führt bei ihr zu den Erfolgen, noch immer ohne Medikamente auskommen zu können und keine gesundheitlichen Belastungen durch die HIV-Infektion bekommen zu haben. Diese Strategie behält sie als Muster, das bereits aufgrund ihrer Traumata angelegt wurde und zu deren „erfolgreichen“ Bewältigung führte, bei und führt dieses auch im gesundheitlichen Umgang mit ihrer Infektion fort.

**Sonja** und **Edith** dagegen glauben nicht, dass sie ihre Gesundheit beeinflussen können. **Sonja** fühlt sich ihrer HIV-Infektion ausgeliefert, da sie keine langfristigen Erfahrungen einer gesundheitlichen Verbesserung machte und außerdem eine Infektionstheorie hat, die eine eigene Einflussmöglichkeit verhindert. Nach Sonjas Theorie wurden HI-Viren in Genlaboren hergestellt und manipuliert, um gesellschaftlich unerwünschte Personen zu vernichten. Ein gesundheitlich erfolgreicher Umgang mit HIV/AIDS sei vor allem „Kopfsache“, so kann nach Sonjas Ansicht die Infektion mit rationalen Gedanken und starkem Willen beeinflusst werden, doch gegen die manipulierten und tödlich wirkenden Viren bleiben diese unwirksam. Auch **Edith** glaubt, dass die HIV-Infektion „willentlich“ beeinflusst werden könne, ihr eigener Wille sei jedoch zu schwach, um ihre Gesundheit effektiv beeinflussen zu können.

**Claudia**, **Sonja** und **Edith** sehen nur sehr eingeschränkte Einflussmöglichkeiten ihrer Gesundheit. Bei allen kann die eigene Gesundheit nur mit Gedankenarbeit bzw. Willenskraft verbessert werden, die die Frauen alleine bewerkstelligen müssen und wobei sie keine Unterstützung bekommen. Das Ignorieren bzw. Nichtreden über HIV/AIDS ist in **Claudias** und **Ediths** Partnerschaft, wo beide Partner infiziert sind, ein weiterer Punkt, der eine helfende Unterstützung, Auseinandersetzung und Erfahrungen von Gesundheitsveränderungen verhindert. Auch **Sonjas** Partnerschaft bietet nicht genügend Sicherheit und Unterstützung, um das Gefühl einer gesundheitlichen Stabilität bzw. um gesundheitliche Verbesserungen zu erreichen.

Unterstützende Möglichkeiten bei der Gesundheitsbeeinflussung werden bei diesen 3 Frauen weder in sozialen Kontakten noch in einer Veränderung der seelischen Verfassung gesehen, da keine entsprechenden Erfahrungen vorhanden sind. Die Art der Partnerschaft - bei der die Frauen von ihren Partnern abhängig sind bzw. sich abhängig fühlen - und wo mangelndes Verständnis für die Situation als positive Frau, das Nichtthematisieren von Gefühlen und Ängsten sowie mangelnde Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Infektion und der eigenen Gesundheit vorherrschen, verhindern bei den Frauen das Wissen und Gefühl, ihre Gesundheit erfolgreich beeinflussen zu können. Die Partnerschaften geben den Frauen zwar Halt und Lebenssinn, jedoch verhindern bzw. vermindern sie die Überzeugung, die eigene

Gesundheit kontrollieren und beeinflussen zu können sowie die Möglichkeit, differenzierte Erfahrungen der Unterstützung und Verbesserung ihrer Gesundheit machen und ausreichend für ihre eigene Gesundheit sorgen zu können.

### **7.3. Prozess der Krankheitsbewältigung**

#### Entwicklung von individuellen Kombinationen aus verschiedenen Bewältigungsstrategien

Nach Kenntnis der Infektion, auf die die Frauen mit Schock, Nichtglauben Wollen oder Gleichmut reagierten, wurden bei 4 Frauen bestehende Bewältigungsstrategien verstärkt aktiviert. Im Laufe der Infektionszeit kommen weitere Bewältigungsstrategien dazu.

**Sonja** schwankt jeweils zwischen dem Dagegen ankämpfen, das mit dem Gefühl von Hoffnung auf Erfolg verbunden ist sowie einem großen Gefühl der Hoffnungslosigkeit, bei dem sie sich zurückzieht, resigniert und sich mit Drogen und Sedativa betäubt. Diese Phasen ziehen sich durch ihr Leben mit HIV/AIDS, eine stabile und erfolgreiche Krankheitsbewältigung konnte nicht gefunden werden. Es fehlen der Glaube an die innere Widerstandskraft, eine Kontrollüberzeugung, die Entwicklung von Zielen und Perspektiven sowie Unterstützung und Bestätigung durch soziale Kontakte. Sonja war auch während des Interviews psychisch sehr instabil und schwankte zwischen Lachen und Weinen; sie beschrieb sich als äußerst belastet und beeinträchtigt durch ihre Infektion und schien unzufrieden mit sich und ihrem Leben zu sein. Sonja bewältigt ihre Infektion demnach hauptsächlich mit passiven und gefühlsbetonten Bewältigungsstrategien, die zu keinem zufrieden stellenden Ergebnis führen und eine ungünstige Bewältigungsform darstellen, die in dem Gefühl, krank zu sein sowie der Angst davor, mündet.

**Sabine**, die ebenfalls drogenabhängig ist und im selben Zeitraum infiziert wurde, entwickelte dagegen nach ihrem extremen Drogenkonsum völlig gegensätzliche Bewältigungsstrategien. Sie ist davon überzeugt, dass ihr die HIV-Infektion nichts anhaben kann und schiebt ihre AIDS-Diagnose auf den hohen Kokainkonsum. Auch ihre heutigen Beeinträchtigungen stammen ihrer Ansicht nach nicht von der HIV- sondern der Hepatitis C-Infektion. Sabine beeinflusst ihre psychische Befindlichkeit mit kontrolliertem Drogenkonsum und hat sich eigene Werte und Ziele geschaffen. Unterstützung und Bestätigung holt sie sich von ihrer Familie und verschiedenen sozialen Kontakten, außerdem ist sie in ein soziales Netzwerk integriert. Sabine macht einen optimistischen und zufriedenen Eindruck, sie hat die HIV-Infektion in ihr Leben integriert, die sie entweder ignoriert oder mit der sie sich im Austausch mit anderen Positiven auseinandersetzt. Sabine entwickelt neben dem Ignorieren und

Verdrängen der Infektion hauptsächlich aktive, optimistische und kämpferische Bewältigungsstrategien, die erfolgreich und zufrieden stellend für sie sind. Das Zusammenspiel all dieser Bewältigungsformen führt zu einer günstigen Bewältigung, der Stabilisierung ihres Immunsystems und dem Gefühl, „meistens gesund“ zu sein.

Nach ihrem Schock und dem Nichtglauben Können reagiert **Sarah** anfangs mit Weinen, Grübeleien, Rückzug und Angst. Diese überwindet sie jedoch schnell und findet zu ihrem kämpferischen Geist zurück. Sie möchte ihrem Exmann beweisen, dass sie gut ohne ihn leben kann und setzt sich Ziele, die sie unbedingt erreichen will. Sarah kämpft aktiv gegen ihre Infektion an und verbietet sich negative Gedanken und jedes Klagen. Gegen Rückzug und pessimistische Gedanken und Gefühle muss Sarah viel Energie aufwenden, was ihr mit großer Disziplin gelingt. Sarah ist überzeugt, so ihre Infektion kontrollieren zu können und glaubt an ihre innere Widerstandskraft. Sie hat zwar eine optimistische Grundeinstellung, die jedoch von ihren Fragen nach dem Sinn von und der Schuld an ihrer Infektion getrübt wird. Sarah nutzt aktive und kämpferische Bewältigungsstrategien erfolgreich, um sich von Grübeleien und depressiven Gefühlen abzulenken bzw. sich davor zu schützen und ist zufrieden mit ihrem Leben geworden. Auch in ihrem Fall lassen sich einige passive bzw. emotionszentrierte Bewältigungsformen erkennen, aber aktive und kämpferische Strategien überwiegen. Mit der Konzentration auf die eigene körperliche Fitness und auf Optimismus gelingt die Krankheitsbewältigung und führt zu dem Gefühl, gesund und belastbar zu sein.

**Claudia** reagiert neben ihren Essstörungen mit Depressionen und Suizidgedanken. Sie ist neben der Fortsetzung ihrer sexuellen Gewalterfahrungen und der HIV-Infektion auch noch mit dem Verlust ihrer Ziele bzw. ihres Traumes konfrontiert. Hier hilft nur noch das Abspalten der belastenden Kenntnis der Infektion, Claudia setzt die Medikamente ab und verdrängt seither ihre Infektion. Sie vermeidet jede Auseinandersetzung und gibt ihrer Infektion „keinen Spielraum“ mehr in ihrem Leben. Mit dieser Strategie ist sie bis heute erfolgreich, da sie keine gesundheitlichen Beeinträchtigungen hat, und fühlt sich nicht bedroht oder belastet von der HIV-Infektion. Diese Aspekte sowie die Entwicklung eigener Ziele und Vorstellungen verhelfen Claudia unter anderem, ihre HIV-Infektion zu akzeptieren, die wie die Essstörungen „zu ihrem Leben dazugehört“. Claudia hat sich neben dem Abspalten der Infektion Unterstützung und Hilfe bei verschiedenen Institutionen und Therapieeinrichtungen gesucht, die ihr den Umgang mit der Infektion erleichtern, zufrieden stellend für sie sind und eine günstige Bewältigung ermöglichen.

**Andrea** ignoriert und verdrängt ihre HIV-Infektion mehrere Jahre erfolgreich und will sich von dieser in keiner Weise beeinflussen oder beeinträchtigen lassen. Dies gelingt ihr solange,

bis es zur Notwendigkeit der Tabletteneinnahme und damit einhergehend zu sicht- und spürbaren Nebenwirkungen kommt. Solange verhindert sie jede Auseinandersetzung mit ihrer Infektion. Andrea behält ihre Werte, Vorstellungen, Zukunftsperspektiven und Ziele bei und verbietet sich jedes Klagen oder Aufgeben. Optimistische Gedanken und gute Laune werden kultiviert, damit Grübeleien, Pessimismus und depressive Gefühle gar nicht erst aufkommen können. Da Andrea sich von ihrer Infektion nicht beeinflussen lässt, deren Ernsthaftigkeit stets humorvoll darstellt und grundsätzlichen Optimismus versprüht, sieht sie sich als Vorbild und helfende Unterstützung für andere positive bzw. kranke Menschen. Andrea nutzt diverse aktive Bewältigungsstrategien, sie verdrängt ihre Infektion jedoch auf der anderen Seite, wenn sie diese heute aus einer distanzierten Perspektive sieht, in der HIV/AIDS nichts mit ihr zu tun habe und indem sie der Infektion keinen Einfluss auf ihre Person und ihr Leben zugesteht. Passive Bewältigungsstrategien zeigen sich auch in der Umkehr von ernsten oder traurigen Aspekten der Infektion in ihr Gegenteil und in der Kompensation (sich etwas gönnen). Andrea hat eine Balance aus aktiven und passiven Strategien gefunden, die ihr eine erfolgreiche und zufrieden stellende Bewältigung ihrer Infektion ermöglicht und in dem Gefühl, inzwischen gesund zu sein, mündet.

**Edith** ist noch am Anfang ihrer Krankheitsbewältigung, die sie vor allem mit dem Ziel, ihr Leben genießen zu wollen, begonnen und bis heute beibehalten hat. Dies wird nicht aktiv oder kämpferisch erreicht, sondern durch Vermeidung und passive Strategien. Edith versucht, jeden Stress und möglichst viele Aufgaben, Herausforderungen und Pflichten zu vermeiden. Sie kultiviert ihr Schlaf- und Ruhebedürfnis und möchte vor allem „ein bequemes Leben“ haben. Hier zeigen sich Rückzugstendenzen, die mit einer Kompensation (sich etwas gönnen) und Kontakten mit Positiven ausgeglichen werden. Weitere passive Strategien lassen sich in ihrem Klagen über ihre Beschwerden und ihre finanzielle Situation aufzeigen, in der sie sich ungerecht behandelt fühlt und die sie nicht aktiv verändert. Edith hat keine depressiven Gefühle, pessimistische Gedanken oder Ängste, da sie diese im sozialen Vergleich mit anderen Positiven verhindern bzw. auflösen konnte. Aufgrund der Verhinderung von Ängsten, Grübeleien und Depressionen durch eine rationale Einsicht aus sozialen Vergleichen und Informationen, kommt es bei Edith nicht zur Resignation oder Hoffnungslosigkeit. Jedoch kann sie auch keine aktiven Bewältigungsstrategien entwickeln. Solange dies nicht notwendig wird und Edith die Möglichkeit hat, ihr Leben genießen zu können, kann sie ihre Infektion jedoch zufrieden stellend bewältigen. Trotzdem führen die meist passiven und emotionszentrierten Bewältigungsformen zu Inaktivität, Rückzug, Alkoholkonsum und

psychosomatischen Symptomen, die in dem Gefühl, „gesund auszusehen“, aber nicht gesund zu sein, münden.

#### **7.4.Bedeutung und Sinn der HIV-Infektion**

##### Zwischen Herausforderung, möglicher Handhabbarkeit und Bedeutungslosigkeit

**Sabine** und **Sarah** sehen beide ihre Infektion als Herausforderung an, um eine aktive Veränderung bzw. Verbesserung ihres Lebens anzugehen. **Sabine** bezeichnet ihre Infektion als entscheidenden Hinweis darauf, aufzuwachen und ihr Leben nicht mehr von Drogen abhängig zu machen bzw. dieses durch Drogen zu zerstören. Die Infektion wurde zu einem sinnvollen Element in ihrem Leben, das zu einer entscheidenden Verbesserung ihrer subjektiven Lebensqualität führte. Auch **Sarah** empfindet ihre Infektion als Herausforderung, durch die sie „erwacht“ sei, sie will jetzt erst recht beweisen, dass sie selbständig ihr Leben meistern kann und will dieses so gut wie möglich nutzen. Dieses Verständnis der Infektion als Herausforderung mobilisiert bei Sarah Kräfte, sie richtet ihr Leben nach ihren Bedürfnissen aus und beweist Stärke und Durchsetzungskraft. Einen Sinn sieht sie hinter ihrer Infektion jedoch nicht, sie grübelt über die Fragen Warum und Wofür und sieht sich mit Schuldzuweisungen und Diskriminierung konfrontiert, die ihre Lebensqualität beeinträchtigen. Trotzdem hat Sarah die Herausforderung erfolgreich bewältigt und konnte mit ihrer Infektion eine gute Lebensqualität erreichen. Die Herausforderung hat sich gelohnt und konnte selbständig beeinflusst werden, so dass Sinn gebende Elemente in der Infektion gefunden werden können, da diese zu mehr Zufriedenheit und Dankbarkeit führte.

Nicht als Herausforderung sehen und keinerlei Bedeutung geben dagegen **Andrea** und **Edith** ihrer HIV-Infektion. **Andrea** wehrt jegliche Bedeutung vehement ab und hat einen rationalen und abgeklärten Blick auf ihre Infektion. Sie „reht sich einfach in die vielen chronisch kranken Menschen ein“ und akzeptiert dies so, ohne der Infektion eine Bedeutung oder einen Einfluss zuzuschreiben bzw. zuzugestehen. Ihre subjektiv gute Lebensqualität wurde mit der Infektion beibehalten und nur durch die Medikamenteneinnahme beeinträchtigt. Sie gewinnt Kontrolle über ihre Infektion, indem sie keinen Einfluss zulässt und fast alle entstandenen Veränderungen ihrer Lebenserfahrung und dem Alter zuschreibt. Die Handhabbarkeit der Infektion hat bei ihr einen höheren Stellenwert als die Bedeutsamkeit und macht trotzdem eine gelingende Bewältigung möglich. Für **Edith** ist ihre Infektion eine chronische Krankheit, die keine Herausforderung für sie darstellt und keine bedeutsame Wirkung auf ihr Leben hat. Es entstanden durch ihre HIV-Infektion keine Verbesserungen, sondern hauptsächlich

Verschlechterungen, wie die Abhängigkeit zum Ehemann, die Einschränkung der sexuellen Freiheit und Möglichkeiten und somit das Ausharren Müssen im bestehenden Leben. Sinngebende Elemente können nicht gefunden werden. Für sie stellte sich die Infektion handhabbar dar und ist bisher gut handhabbar geblieben. Edith schwankt zwischen Gleichgültigkeit und Unzufriedenheit, sie empfindet ihre Lebensqualität schlechter als vor der Infektion und kann aufgrund der vielen entstandenen Verschlechterungen keine Bedeutung und keinen Sinn der Infektion erkennen.

Bei **Sonja** entstanden ebenfalls hauptsächlich Verschlechterungen und Belastungen durch ihre HIV-Infektion. Das Gefühl der Herausforderung bestand, doch diese konnte nicht erfolgreich bewältigt werden. Sie sieht ihre Infektion als Schicksal an, das ihr zugefügt wurde und dem sie sich ausgeliefert fühlt. Sonja kann ihrer Infektion keine positive Bedeutung geben, sie fühlt sich stark stigmatisiert und auf ihre Infektion reduziert. Die Infektion hat keine sinnvollen Elemente, da sie zu Verlusten und dem ständigen Gefühl von Bedrohung und mangelnder Kontrolle führte. HIV/AIDS ist zudem schlecht handhabbar für Sonja, sie leidet unter den Beeinträchtigungen, ihrer Instabilität und den divergierenden Gefühlszuständen. Die Infektion kann daher nicht als Herausforderung angesehen werden, da es vor allem zu Verschlechterungen und Belastungen kam, sie ist Schicksal, das unbeeinflussbar bleibt. Weiterhin ist die Infektion für Sonja kaum handhabbar, sie fühlt sich von all meinen Interviewpartnerinnen am meisten belastet und bedroht durch ihre Infektion und zeigt die ungünstigsten Bewältigungsformen. In **Claudias** Fall fällt es schwer, eine Bedeutung bzw. einen Sinn zu benennen, da sie als Opfer einer Vergewaltigung HIV-infiziert wurde. Sie kann ihrer Infektion trotzdem positive und Sinn gebende Aspekte geben und hat gelernt, das Leben als Geschenk zu betrachten, das bewusst genossen werden will. Claudia sieht ihre Infektion als Baustein ihrer Lebensgeschichte und bearbeitet den sinnvollen und bedeutsamen Zusammenhang in ihrer Therapie. Da sie kaum gesundheitliche Beeinträchtigungen durch HIV hat und Kontrolle durch „keinen Spielraum geben“ erreicht, ist die Infektion handhabbar geworden und führte nicht zu einer Verschlechterung sondern zu einigen Verbesserungen ihrer Lebensqualität. Dies ermöglicht ihr, ihrer Infektion auch bedeutsame Elemente zuzuschreiben, da diese nicht zu einer weiteren Verschlechterung ihrer Lebensqualität und subjektiven Befindlichkeit führte.

*„Wer ein Warum hat, kann jedes Wie ertragen“<sup>53</sup>*

---

<sup>53</sup> Friedrich Nietzsche

## **8. Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen**

Meine im letzten Kapitel dargestellten Ergebnisse werden mit den dargestellten Forschungsergebnissen des theoretischen Teiles verglichen und überprüft. Dabei ergeben sich vielfältige Abweichungen, die sich hauptsächlich aufgrund des Ignorierens von frauenspezifischen Bedingungen und Situationen ergeben. Beantwortet werden nun meine Fragen und bearbeitet wird mein Forschungsinteresse, die ich am Ende der jeweiligen Kapitel des Theorieteiles formuliert hatte. Zusätzlich können andere wichtige Aspekte entdeckt werden, die die dargestellten Forschungsergebnisse von Teil A. modifizieren.

### **8.1. Frauenspezifische Krankheitsphasen und Bewältigungsformen der HIV-Infektion**

Bei der Untersuchung und dem Vergleich der Krankheitsphasen im Verlauf der HIV-Infektionen meiner Interviewpartnerinnen zeigten sich Verhaltensweisen, die stärker differenziert werden müssen und nicht mit den in Kapitel 1.2. beschriebenen Phasen übereinstimmen. Beschrieben wurden dort bei noch kurzer Diagnosedauer ein passives Verhalten mit Rückzug und Resignation sowie die 1. Phase des Nichtwahrnehmens Wollens und der Angst. Ein Schock bzw. Paralyisiert sein und Nichtwahrhaben Wollen zeigte sich vor allem bei den beiden Frauen, bei denen ein Test ohne deren Wissen und Einwilligung durchgeführt wurde. Deshalb möchte ich in diesem Zusammenhang auf die große Bedeutung und Wichtigkeit von Informations- und Beratungsgesprächen vor jedem HIV-Antikörpertest hinweisen bzw. auf die Auswirkungen, wenn diese nicht durchgeführt werden! Beide Frauen hatten nur eine relativ kurze Phase des Rückzugs, Weinens, Grübelns und der Depression, sie erholten sich schnell und begannen aktiv dagegen anzugehen, da sie sich berufliche und private Ziele gesetzt hatten und diese erreichen wollten.

Bei den 2 Frauen, die am Beginn ihrer Infektion drogenabhängig waren, zeigte sich kein Schockgefühl, sie kämpften beide mit einem verstärkten Drogenkonsum gegen ihre HIV-Infektion an. Hier wird ersichtlich, dass auf die besondere Situation von drogenabhängigen Frauen eingegangen werden muss und deren Reaktionen nicht mit denen von Nichtabhängigen verglichen werden können. Bei einer dieser Frauen kam es nach einer Bedrohung ihrer Gesundheit zu einer Verhaltensänderung, die andere Frau schwankt bis heute zwischen dem dagegen Ankämpfen und Resignation.

Die anderen beiden Frauen zeigten sich relativ unbeeindruckt von ihrer HIV-Infektion und behielten ihre bisherigen Lebensweisen bei (dies geschieht nach dem beschriebenen Phasenverlauf erst in der 2. Phase), sie versuchten, ihr Leben so gut wie möglich zu genießen und sich selbst vieles zu gönnen (Kompensation). Diese Reaktionen bzw. dieses Verhalten ermöglichten sie sich durch den Vergleich mit anderen HIV-Positiven und dem Rückschluss, dass die Infektion nicht zwangsläufig lebensgefährlich für sie ist. Der pauschalisierte Phasenverlauf kann in meiner Studie nicht bestätigt werden, obwohl die meisten Frauen in einer Zeit infiziert wurden, in der es noch keine Behandlungsmöglichkeiten gab. Die Aussagen sind zu undifferenziert und beziehen nicht die jeweilige Lebenswelt, die Sozialisationserfahrungen und -bedingungen sowie deren Auswirkungen mit ein.

Hervorzuheben sind bei meinen Ergebnissen frauenspezifische Verhaltensweisen und Kompetenzen, die zu einer gelingenden Bewältigung der Infektion und einem subjektiv guten Lebensgefühl führten. Alle 6 Frauen nutzen ihre hohe emotionale Kompetenz und beschreiben ein verstärktes Interesse an und Verständnis für andere Menschen, eine emotionale Öffnung und bewusstere Teilnahme am Leben. Bei vielen entsteht der Wunsch, anderen Menschen helfen zu wollen sowie ein Gefühl der Dankbarkeit für das eigene Leben, was ihnen den Umgang mit ihrer Infektion und das Erreichen einer subjektiven Zufriedenheit erleichtert.

Des Weiteren ist die große Bedeutung der Partnerschaft, Ehe und/oder Kinder sowie deren Einfluss auf Frauen zu betonen. Alle Frauen haben bzw. wünschen sich einen Partner, die enge Partnerbeziehung ist für fast alle Frauen sehr wichtig bzw. das Wichtigste in ihrem Leben. Alle Frauen bezeichnen somit intensive soziale Kontakte als das Wichtigste in ihrem Leben sowie maßgeblich für die Bewältigung ihrer Infektion. Aufgrund ihrer sozialen und emotionalen Kompetenz sind sie in der Lage, diese Kontakte zu schaffen und für sich zu nutzen. Ein Partner- oder Kinderwunsch bleibt auch mit der Infektion bestehen, deren Möglichkeit wird jedoch durch die potentielle Ansteckungsgefahr bzw. die Angst davor erheblich eingeschränkt. Erstaunlich für mich persönlich war, dass alle 3 Frauen, die verheiratet sind, in einer abhängigen und fast symbiotischen Beziehung leben, wo die HIV-Infektion nicht bzw. kaum thematisiert wird und die Frauen im Umgang mit ihrer Infektion kaum unterstützt werden bzw. alleine bleiben.

Weiterhin nutzen alle Frauen verschiedene Strategien zur Bewältigung ihrer Infektion. Mit einem Mix aus aktivem Angehen, Optimismus, Kämpfen, Ignorieren und Verdrängen zeigen alle Frauen mehrere Bewältigungsstrategien, die sie situationsentsprechend anwenden. Nur bei 2 Frauen überwiegen passive und emotionszentrierte Strategien, vor allem Grübeln,

Klagen, Depressionen, Weinen und Rückzug. Beide Frauen leben in einer abhängigen Beziehung, haben keine Ziele, sehen keine Zukunftsperspektiven und Möglichkeiten zur Selbstentfaltung und Lebensgestaltung. Sie stehen in einem Konflikt mit dem gängigen Frauenbild und dessen Anforderungen sowie Erwartungen und verarbeiten diesen mit Schuld- und Schamgefühlen. Eine dieser Frauen schafft sich jedoch einen Ausgleich durch Kompensation und häufige Kontakte mit anderen Positiven. Die anderen 4 Frauen haben Ziele, Zukunftsperspektiven oder Sinn gebende Interessen und Tätigkeiten sowie Selbstbewusstsein entwickelt, sie nutzen einen Mix aus verschiedenen Bewältigungsstrategien, der ihnen zu einer erfolgreichen Bewältigung ihrer Infektion verhilft. Es konnten also weder ein Überwiegen von passiven noch eine Häufung emotionszentrierter Strategien nachgewiesen werden, die für Frauen (auch HIV-infizierte) eigentlich typisch sein sollen. Die alleinige Zuschreibung von passiven Verhaltens- und Verarbeitungsweisen an Frauen kann demnach nicht bestätigt werden und führt sogar zur Verstärkung von Vorurteilen, die die Sicht auf andere und erfolgreiche Bewältigungsformen verbaut! Weiterhin wird aufgrund der negativen Bewertung passiver Bewältigungsstrategien ignoriert, dass diese ebenfalls zu einer gelingenden Krankheitsbewältigung beitragen können, wenn sie als Ausgleich und Balance zu handlungs- und problemzentrierten Formen eingesetzt werden. Alle Frauen nutzten sowohl aktive als auch passive Strategien, da die alleinige Durchführung aktiver Strategien zu Überforderung führen kann (wegen ihrer bereits bestehenden stärkeren Belastungen aufgrund der weiblichen Sozialisationsbedingungen und Anforderungen). Das Leben mit HIV/AIDS erweitert für Frauen oftmals die Palette ihrer Verhaltensweisen und Bewältigungsformen, verstärkt Kompetenzen und kann somit als wichtiger Entwicklungsschritt angesehen werden.

## **8.2. HIV ist eine Infektion mit starken sozial bedingten Auswirkungen**

Von Erfahrungen der Diskriminierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung berichten 5 meiner 6 Interviewpartnerinnen, davon haben 4 Frauen Angst bzw. befürchten aufgrund des gesellschaftlichen Klimas und Umgangs mit HIV/AIDS weitere dieser Erfahrungen; sie halten deshalb in ihrem Umfeld und Bekanntenkreis ihre Infektion geheim. Die Frauen erfuhren Ablehnung und Ausgrenzung in den unterschiedlichsten gesellschaftlichen Gruppen und erwähnen dabei vor allem ÄrztInnen, den Freundes- und Bekanntenkreis sowie MitarbeiterInnen von Behörden und Institutionen. Alle 4 Frauen beschäftigen sich im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion mit der Frage der Schuld, jeweils 2 Frauen in Form

von eigenen Schuldvorwürfen bzw. Schuldzuweisungen anderer. Jede dieser 4 Frauen ist Mutter und kommt deshalb aufgrund der gebildeten Kopplung Schuld mit einer sexuell übertragbaren Infektionskrankheit in einen Konflikt: mit ihrer Mutterrolle bzw. dem gängigen Frauenbild, das Treue bzw. sexuelle „Reinheit“ fordert und ihrer eigenen Sexualität. Dabei haben sie ganz besondere Angst, als „sündige Hure“ abgestempelt zu werden, der automatisch selbst die Schuld an ihrer Infektion zugewiesen wird. Das gesellschaftliche Klima und die Normalitätsanforderungen und –erwartungen an Frauen führen dazu, dass HIV-infizierte Frauen in besonderem Maße mit dem Thema Schuld konfrontiert werden, was sie meist stark belastet und im Umgang mit anderen beeinträchtigt. Neben der Infektion müssen daher oft zusätzlich Schuldvorwürfe und –zuweisungen bewältigt und verarbeitet werden. Diese führen zu einer Beeinträchtigung im Umgang mit anderen Menschen, sie wagen aufgrund ihrer Erfahrungen und Ängste vor Stigmatisierung und Ausgrenzung nicht, ihre Infektion mitzuteilen und müssen wichtige Bereiche ihres Lebens verschweigen. Weiterhin führt das Auseinandersetzen Müssen mit der Schuldfrage zu einer Schwächung ihres Selbstbewusstseins und verhindert den Aufbau eines stabilen positiven Selbstwertgefühls. 2 Frauen wünschen sich, dass sie ohne Einschränkungen ihre Infektion mitteilen könnten, 2 Frauen - es sind die, die sich „unschuldig“ infiziert fühlen und mit den Schuldzuweisungen anderer zu kämpfen haben - wünschen sich, dass eine HIV-Infektion wie eine Krebserkrankung betrachtet würde. Nur eine stärkere Präsenz, mehr Aufklärung und Informationen können den Abbau von Vorurteilen ermöglichen; an dieser Stelle möchte ich dies als Forderung und Appell verstanden wissen, die nicht nur den jeweiligen EntscheidungsträgerInnen gelten. Die Gesellschaft und insbesondere jedes Individuum trägt zum sozialen Klima bei, beeinflusst dieses und wird von ihm beeinflusst; jede/r sollte sich seiner Mitverantwortung bewusst sein und ein stärkeres und verständnisvolleres In-Beziehung-Treten entwickeln, denn Menschen sind auf Beziehungen und Kontakte angewiesen, ohne sie kann weder Entwicklung erfolgen noch Gesundheit entstehen.

Die Reaktionen und das Klima der Gesellschaft sind somit ebenso Teil des Krankheitsbildes und –verlaufs wie die HI-Viren selbst! Bestehende Vorurteile und die Kopplung der Krankheit an der daran eigenen Schuld führen zu (oft unbewussten) Schuldvorwürfen sowie Schuldzuweisungen anderer, die starke Auswirkungen auf die infizierten Frauen haben. Die Schuldfrage zwingt die Frauen zur Geheimhaltung ihrer Infektion und verhindert dadurch das Einholen Können von sozialer Unterstützung, die besonders für Frauen einen sehr hohen Stellenwert hat. Die implizite Schuld an der Infektion und deren Tabuisierung führen dazu, dass diese nur mit emotionszentrierten und passiven Strategien bewältigt werden kann und

verhindert deren aktive Auseinandersetzung und Verarbeitung. So schwächt das gesellschaftlich bedingte und frauenspezifische Auseinandersetzen Müssen mit der Schuldfrage nicht nur das Selbstbewusstsein sondern auch das Immunsystem und kann den Krankheitsverlauf ungünstig beeinflussen.

### **8.3. Frauenspezifisches Krankheits- und Gesundheitsverständnis sowie Gesundheitshandeln bei einer HIV-Infektion**

Fast alle Frauen haben tatsächlich keine dichotomen Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit. Gesund trotz HIV-Infektion fühlen sich 2 der Frauen, eine weitere bezeichnet sich als leicht eingeschränkt, aber meistens gesund, eine Frau meinte, sie sei gesund, da sie gesund aussehe und die fünfte der 6 Frauen kann sich wegen ihren Essstörungen nicht als gesund bezeichnen, fühlt sich jedoch von der HIV-Infektion nicht beeinträchtigt. Ihr aller Gesundheitsbegriff setzt sich aus sich Wohlfühlen und den Alltag meistern Können zusammen und ist dabei mehr oder weniger positiv besetzt. Dies verhilft ihnen zu einem gelingenden Umgang mit ihrer HIV-Infektion.

Die eine Frau, die sich als krank bezeichnet und ihre Infektion als Bedrohung und Krankheit, somit als Destruktion versteht, hat keinen positiven Gesundheitsbegriff und versteht Gesundheit als Vakuum, also Abwesenheit von Krankheit. Sie kann mit ihrer Infektion am schlechtesten umgehen und zeigt überwiegend passive Bewältigungsstrategien.

Bei zwei der 5 Frauen mit einem positiven Gesundheitsbegriff wird Krankheit als Aufgabe verstanden, eine der Frauen entwickelt und verfolgt Ziele und Zukunftspläne, die andere Frau Sinn gebende Tätigkeiten und Interessen. Diese beiden Frauen sehen Gesundheit als Reservoir an und sind von ihrer inneren Widerstandskraft überzeugt. Weiterhin verstehen beide ihre Gesundheit zusätzlich als funktionale Fitness für die Erfüllung von Aufgaben und Rollen des Alltagslebens sowie Gesundheit als Versuch der Kontrolle über das Selbst und den Körper.

Bei 3 der 5 Frauen wird Krankheit als Befreiung verstanden, zwei dieser Frauen verstehen Gesundheit als Versuch der Entspannung und das Leben zu genießen, die dritte Frau bezeichnet Gesundheit ebenfalls als funktionale Fitness sowie Versuch der Kontrolle über den Körper und das Selbst. Die in Kapitel 2.1. beschriebenen sozialen Repräsentationen bzw. subjektiven Gesundheitsvorstellungen lassen sich also nicht eindeutig zuweisen, die Frauen definieren und verstehen ihre Gesundheit in mehreren Dimensionen.

Ein positives Gesundheitsverständnis steht in Abhängigkeit zum Gesundheitshandeln und den Beeinflussungsmöglichkeiten der HIV-Infektion. Beides ist abhängig von bestimmten Erfahrungen und führt zu entsprechendem Bewältigungsverhalten. 4 der 5 Frauen mit einem positiven Gesundheitsbegriff waren sich sicher, dass sie ihre HIV-Infektion beeinflussen können. Einflussmöglichkeiten werden in einer psychischen Stabilität und Ausgeglichenheit, einer optimistische Haltung, sozialen Kontakten und intensiven Beziehungen, Ablenkung, Sinn gebenden Tätigkeiten und Interessen oder in der Verdrängung der Infektion gesehen. Die genannten Einflussmöglichkeiten werden von den Frauen jeweils selbst genutzt und führen zu deren Wissen um eine sich positiv und günstig auswirkende Beeinflussung der HIV-Infektion. Das positive Gesundheitsverständnis und gesundheitsförderndes Verhalten ist ein prozessuales und phasenweises Geschehen, das sich auch aus der Konfrontation mit der HIV-Infektion entwickeln kann bzw. durch diese verstärkt wird. Frauen können ihre emotionalen und sozialen Kompetenzen für eine sich positiv auswirkende Beeinflussung der Infektion einsetzen, wenn ihnen die Möglichkeit zur Selbstgestaltung und Lebensentfaltung gegeben wird bzw. wenn sie die Möglichkeiten trotz bestehender Hindernisse Sinn gebend und erfolgreich nutzen können, was jedoch oftmals nur mit entsprechendem Energie-, Kraft- und Mutaufwand gelingt.

Bei der Überprüfung der frauenspezifischen Gesundheitsstrategien Klagsamkeit vs. Durchhaltestrategien zeigte sich, dass keine der Frauen zu einer extremen Klagsamkeit neigte. Nur 2 Frauen klagten bestimmte bestehende Umstände an, denen sie sich eher hilflos ausgeliefert fühlten, sie zeigten jedoch auch Durchhaltestrategien. Alle Frauen benennen Phasen des Grübelns und der Depression, die jedoch von der Entwicklung von Zielen und Sinn gebenden Tätigkeiten abgelöst wurden. Eine extreme Klagsamkeit und das Funktionieren Müssen um jeden Preis sind sicherlich gesundheitsschädliche Strategien, die alle Frauen mit der Entwicklung bestimmter Symptome (v. a. Herpesinfektionen) erfahren mussten. Allerdings haben fast alle Frauen aufgrund der Konfrontation mit der das Immunsystem schwächenden HIV-Infektion und den in Verbindung mit extremen Strategien entstandenen weiteren Infektionen ihr Verhalten modifiziert. Sie haben gesundheitsfördernde Strategien und Sinn gebende Tätigkeiten entwickelt und damit gesundheitsschädliches Verhalten vermindert; fast alle Frauen hatten schon mehrere Jahre keine schweren krankheitsbedingten Symptome.

Aus diesen Beispielen zeigt sich, dass eine bedrohliche Krankheit die Entwicklung eines positiven Gesundheitsverständnisses fördern und sogar entstehen lassen kann,

gesundheitsschädliche Strategien abschwächen und zur Entwicklung von neuen Verhaltens- und Lebensformen verhelfen kann.

#### **8.4. Bedeutung der HIV-Infektion hat für Frauen einen anderen Stellenwert**

Von weiterem Interesse war die Bedeutung, die die Frauen ihrer HIV-Infektion geben und bei so genannten long term survivor sowie in Antonowskys Modell des Kohärenzgefühls einen entscheidenden und hohen Stellenwert in Form einer Herausforderung hat. Nur 2 meiner 6 Interviewpartnerinnen sehen ihre Infektion als Herausforderung an, das Leben aktiv zu verändern und zu verbessern. Beide haben das Gefühl einer inneren Widerstandskraft, eine Kontrollüberzeugung und sehen bzw. nutzen Einflussmöglichkeiten bei ihrer Infektion. Beide mussten bei den sich aus der Infektion ergebenden Veränderungen nur wenige Verschlechterungen erfahren. Damit HIV/AIDS als Herausforderung angesehen werden kann, müssen Verbesserungen der Lebensform und Lebensqualität erfahren werden, für die sich der Aufwand der Herausforderung gelohnt hat.

2 andere Frauen messen ihrer Infektion keinerlei Bedeutung bei, beide versuchen, ihr Leben zu genießen und dieses unverändert weiterzuführen. Beide sind aus dem Vergleich mit anderen HIV-Positiven der Überzeugung, dass ihre Infektion nicht bedrohlich ist und dabei mehr oder weniger gut kontrollierbar und handhabbar ist. Beide erfahren durch ihre Infektion keine Verbesserungen ihrer Lebensform und –qualität, eine der Frauen weist entstandene Verbesserungen ihrer eigenen Lebenserfahrung zu, die andere Frau kann nur Verschlechterungen erkennen. Hier steht demnach nicht die Bedeutung der Infektion als Herausforderung im Vordergrund, sondern die Möglichkeit und Überzeugung der Kontrolle und Handhabbarkeit.

Eine andere meiner 6 Interviewpartnerinnen sieht ihre Infektion als Schicksal an, das ihr zugefügt wurde und welches sie nicht beeinflussen kann. Sie hat keine Kontrollüberzeugung und sieht kaum Möglichkeiten der Handhabbarkeit. Aufgrund der Infektion kam es bei ihr zu vielfältigen Verlusten und Belastungen, sie kann demnach nur als Verschlechterung der Lebensweise und –qualität angesehen werden.

Wenn HIV/AIDS als Herausforderung angesehen wird, führt dies sicherlich dazu, dass ein Energie- und Kraftaufwand mobilisiert wird, der ein aktives und handlungsorientiertes Angehen möglich macht. Allerdings müssen daraus auch Veränderungen entstehen, die als Verbesserungen wahrgenommen werden können. Der HIV-Infektion kann allerdings auch jegliche Bedeutung abgesprochen werden, ohne dass jede weitere Anforderung als Last oder

Qual empfunden wird, solange die Überzeugung der Kontrolle sowie Möglichkeit der Handhabbarkeit besteht. Wenn HIV/AIDS jedoch als Schicksal interpretiert wird, dem Frau ausgeliefert ist und das sie nicht beeinflussen kann, führt dies zur Lähmung, Resignation, zum Rückzug und sogar zu einer Gesundheitsverschlechterung bzw. Verschlechterung der Lebensqualität. Die Bedeutung der HIV-Infektion als Herausforderung hat – zumindest in meiner Studie – nicht den hohen Stellenwert, der ihr in der Salutogenese und AIDS-Forschung zugewiesen wurde. Entscheidend waren vielmehr, dass aus der Infektion Verbesserungen entstanden, diese kontrollierbar war und ein positiver Gesundheitsbegriff entwickelt werden konnte. Der HIV-Infektion kann von den Frauen auch deshalb nicht die hohe Bedeutsamkeit zugemessen werden, weil diese immer noch mit der Frage der Schuld gekoppelt ist und somit oftmals zu deren Stigmatisierung und Ausgrenzung führt. Die meisten Frauen fühlen sich dadurch beeinträchtigt oder belastet und können der HIV-Infektion nicht unbedingt die Bedeutung einer Herausforderung geben. Der Aspekt der Kontrolle und Handhabbarkeit stand daher eher im Vordergrund.

So müsste das Zitat von Nietzsche, das an den Anfang dieses 8. Kapitels gestellt wurde, als Schlussergebnis meiner Studie um ein Wofür erweitert werden und somit lauten: Wer ein Warum und Wofür hat, kann jedes Wie ertragen. Für dieses Wofür hat nicht nur jede/r Einzelne sondern auch die Gesellschaft zu sorgen!

## **9. Konsequenzen für die sozialpädagogische Praxis und Arbeit mit HIV-positiven Frauen**

Die wichtigste Konsequenz und Forderung an die sozialpädagogische Arbeit ist die Einbeziehung geschlechtssensibler Sichtweisen. Wie dargestellt reagieren und verarbeiten Frauen ihre HIV-Infektion differenzierter als in den beschriebenen „theoretischen“ Forschungsergebnissen. Es müssen frauenspezifische Sozialisationsbedingungen und Lebensweisen in die Beratung sowie Arbeit mit HIV-positiven Frauen berücksichtigt und miteinbezogen werden. Hervorzuheben ist die enorme Wichtigkeit und Bedeutung von intensiven Beziehungen für die Krankheitsbewältigung von Frauen. Vor allem wenn die betroffenen Frauen in einer festen Partnerschaft leben, sollte wenn möglich der Partner in die Beratung miteinbezogen werden, damit die HIV-Infektion in der Beziehung Thema werden kann und Frauen durch ihren Partner beim Umgang mit ihrer Infektion Unterstützung finden können. Dies gilt in besonderem Maße, wenn beide PartnerInnen infiziert sind, sowie dem

männlichen Part, der im AIDS-Hilfesystem als Betroffener oder Angehöriger wenig Unterstützung findet.

Die soziale und emotionale Kompetenz vieler Frauen kann genutzt und gestärkt werden, um enge soziale Kontakte herzustellen, die für Frauen von großer Bedeutung sind. Außerdem ist die Abkehr von der Krankheit HIV/AIDS hin zum Gesundheitsverständnis und –handeln bei der sozialpädagogischen Beratung und Arbeit zu wünschen. Frauen haben weniger dichotome Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit und können sich trotz HIV-Infektion als gesund verstehen bzw. fühlen. Ein positives Gesundheitsverständnis sowie gesundheitsförderliches Verhalten ist herauszuarbeiten und zu fördern. Wichtig ist nämlich, Frauen nicht von vornherein passive, emotionszentrierte, Verhaltens- und Verarbeitungsformen zu unterstellen. Frauen nutzen oft passive und aktive Formen, die, wenn sie in einem für die jeweilige Frau ausgeglichenem Verhältnis stehen, zu einer erfolgreichen Bewältigung bzw. einer guten Lebensqualität führen können. Beide Strategien, und somit auch die passiven, haben ihren jeweiligen Sinn in der Krankheitsbewältigung von Frauen, ihr Strategie-Mix und die unterschiedlichen Phasen müssen auch in dieser Weise gesehen und verstanden werden. Daneben sollten die jeweiligen Kontroll- und Einflussmöglichkeiten gesucht bzw. erarbeitet und gestärkt werden. Die alleinige Zuschreibung von passiven Bewältigungsformen verhindert nämlich Erfahrungen von eigenen Beeinflussungsmöglichkeiten, die viele Frauen eigentlich schon kennen.

Vorraussetzung für eine erfolgreiche Bewältigung und ein positives Gesundheitsverständnis waren vor allem eigene Perspektiven, Ziele und Sinn gebende Interessen. Diese sind zu entwickeln, zu unterstützen und zu fördern. Möglichkeiten müssen gesucht und Ressourcen hervorgehoben werden. HIV führt nicht zwangsläufig zu Verschlechterungen sondern auch zu Verbesserungen, die ein bewussteres Leben und wache Teilnahme möglich machen. Dies sollte in der Beratung bewusst gemacht und gestärkt werden.

Aufgrund der Tatsache der „sozialen Infektion“ bei HIV/AIDS, die sich auf die Auswirkungen der bestehenden Vorurteile und Stigmatisierungen bezieht, sind insbesondere Frauen von der Schuldfrage betroffen. Sie sind oftmals stark damit beschäftigt, dadurch besonders beeinträchtigt und bei dem Aufbau eines positiven Selbstwertgefühls eingeschränkt. Die Schuldfrage sollte thematisiert sowie be- und verarbeitet werden, damit Selbstbewusstsein, ein positives Lebensgefühl und gelingende Krankheitsbewältigung entwickelt werden können. Die extreme „Unsichtbarkeit“ von HIV-positiven Frauen resultiert auch aus deren Beschäftigung mit der Schuld an der eigenen Infektion (die gesellschaftlich bedingt ist), sie verhindert durch den Zwang zur Geheimhaltung den öffentlichen Umgang

und die Präsenz der betroffenen Frauen. Deshalb muss endlich Verantwortung übernommen werden und mit einer stärkeren Präsenz, Aufklärung und Öffentlichkeitsarbeit für den Abbau von Vorurteilen und Stigmatisierung gesorgt werden, damit die Schuldfrage nicht mehr die besondere Bedeutung für Frauen haben kann.

Die Art und Weise der Nutzung von Angeboten im AIDS-Hilfereich muss aufgrund der frauenspezifischen gesellschaftlichen Bedingungen sowie denen des AIDS-Hilfereiches verstanden und akzeptiert werden. Trotzdem sollte für eine stärkere frauenspezifische Beratung und mehr Angebote für Frauen gesorgt werden. Auch eine geringe oder gezielte Nachfrage ist für Frauen wichtig, diese sollte ermöglicht werden. Es ist zu akzeptieren, dass viele Frauen ihre Infektion auch „vergessen“ wollen und relevantere Bereiche gefunden haben. HIV-infizierte Frauen sind keine Opfer sondern aktiv Handelnde, die aus der Konfrontation mit ihrer Infektionskrankheit neue Formen des Verhaltens und der Lebensweise entwickelt haben. Viele Frauen haben mit ihrer HIV-Infektion ein positives Lebensgefühl entwickeln können, dass eine bewusstere Teilnahme am Leben und eine Lebensbejahung als HIV-positive Frau möglich macht.

## Literaturverzeichnis HIV-positive Frauen – positives Leben?!

### Theoretischer Teil

#### **Brucks in: Schüffel/Brucks/Johnen/Köllner/Lamprecht/Schnyder, 1998**

Brucks, Ursula: „Salutogenese – der nächstmögliche Schritt in der Entwicklung medizinischen Denkens?“ in: Schüffel, Prof. Dr. med. Wolfram/Brucks, Prof. Dr. phil. Ursula/Johnen, Dr. med. Rolf/Köllner, Dr. med. Volker/Lamprecht, Prof. Dr. med. Friedhelm/Schnyder, Dr. med. Ulrich (Hrsg.): „*Handbuch der Salutogenese. Konzept und Praxis*“ Ullstein Medical Verlags-GmbH, Wiesbaden, 1998, S. 29

#### **Bullinger in: AK Frauen und Gesundheit im Nord-dt. Forsch.verband, 1998**

Bullinger, Monika: „Lebensqualität und subjektive Gesundheit“ in: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverband Public Health (Hrsg.): „*Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik*“, Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen. Toronto, Seattle, 1998, S. 103

#### **BZgA Band 6, 1999**

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): „*Was erhält Menschen gesund? Antonowskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert*“, Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6, Köln, 1999, S. 14-18 + S. 24-38

#### **Dannecker in: Marcus, 2000**

Dannecker, Prof. Dr. Martin: „Geleitwort“ in: Marcus, Ulrich (Hrsg.): „*Glück gehabt? Zwei Jahrzehnte AIDS in Deutschland*“, Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin Wien, 2000, S. 5-12

#### **Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv leben“, 1990**

Deutsche AIDS-Stiftung „Positiv leben“ (Hrsg.): „*AIDS und Psyche. Zum Einfluss von Psyche und Immunsystem auf den Verlauf von HIV-Infektionen*“, Edition Sigma Bohn, Berlin, 1990

#### **Dross in: Flick, 1991**

Dross, Margret: „Warum bin ich trotz allem gesund geblieben? Subjektive Theorien von Gesundheit am Beispiel von psychisch gesunden Frauen“ in: Flick, Uwe (Hrsg.): „*Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen*“, R. Ansgar Verlag, Heidelberg, 1991, S. 59-69

#### **Franke in: Franke/Jost, 1985**

Franke, Alexa: „Perspektiven aus der Definition der WHO“ in: Franke, Alexa/Jost, Ingrid (Hrsg.): „*Das Gleiche ist nicht dasselbe*“, Forum für Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis, Band 10, DGVT Tübingen, 1985, S. 17-19

#### **Flick in: Flick, 1991**

Flick, Uwe: „Subjektive Konzeptionen von Gesundheit und Krankheit“ in: Flick, Uwe (Hrsg.): „*Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen*“, R. Ansgar Verlag, Heidelberg, 1991, S. 50-56

#### **Flick in: Flick, 1998**

Flick, Uwe: „Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit“ in: Flick, Uwe (Hrsg.): „*Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit*“, Juventa Verlag, Weinheim und München, 1998, S. 19-27

**Koch, 1989**

Koch, Volker: „Zu einer sozialen Ätiologie von AIDS. Der soziologische Beitrag zur Krankheitserklärung“, bremer soziologische texte, Bremen: Universität Bremen, 1989, S. 65-75 + S. 95-105

**Kremer, 2000**

Kremer, Dr. med. Heidemarie/Sonnenberg-Schwan, Ulrike: „Ergebnisse des Workshops Frauenspezifische AIDS-Forschung – Erfordernisse, Perspektiven, Kooperationen“, Mannheim, 24./25.11.2000, S. 10-11 + S.15

**Lutz in: Lutz/Mark, 1995**

Lutz, Rainer: „Gesundheit und Krankheit. Antworten der allgemeinen Psychologie“ in: Lutz, Rainer/Mark, Norbert (Hrsg.): „Wie gesund sind Kranke? Zur seelischen Gesundheit psychisch Kranker“, Hogrefe Verlag, Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen, 1995, S. 78-83

**Marcus in: Marcus, 2000**

Marcus, Ulrich: „20 Jahre HIV-/AIDS-Epidemie in Deutschland“ in: Marcus, Ulrich (Hrsg.): „Glück gehabt? Zwei Jahrzehnte AIDS in Deutschland“, Blackwell Wissenschafts-Verlag, Berlin, Wien, 2000, S. 45-50 + S. 59-62

**Maschewsky-Schneider, 1997**

Maschewsky-Schneider, Ulrike: „Frauen sind anders krank. Zur gesellschaftlichen Lage der Frauen in Deutschland“, Juventa Verlag, Weinheim und München, 1997, S. 13-33 + S. 183-197

**Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis, 1998**

Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis e. V. (Hrsg.): „Gesundheitsnormen und Heilversprechen“, 49/50, Eigenverlag des Vereins Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis e. V., Köln, 1998, S. 41 + S. 47

**Maschewsky-Schneider/Sonntag/Klesse in: Felder/Brähler, 1992**

Maschewsky-Schneider, Ulrike/Sonntag, Ute/Klesse, Rosemarie: „Das Frauenbild in der Prävention – Psychologisierung der weiblichen Gesundheit?“ in: Felder, Hildegard/Brähler, Elmar (Hrsg.): „Weiblichkeit, Männlichkeit und Gesundheit“, Westdeutscher Verlag GmbH, Opladen, 1992, S. 113 + S. 126-132

**Muthny in: Schüßler/Liebig, 1994**

Muthny, Fritz A.: „Krankheitsverarbeitung bei Kranken und Gesunden“ in: Schüßler, Gerhard/Liebig, Eric (Hrsg.): „Coping. Verlaufs- und Therapiestudien chronischer Krankheit“, Verlag für Psychologie, Göttingen, 1994, S. 17

**Overbeck, 1997**

Overbeck, Gerd: „Krankheit als Anpassung: der sozio-psychosomatische Zirkel“, Suhrkamp Verlag, Frankfurt a. M., 1997

**Schorr in: Lutz/Mark, 1995**

Schorr, Angela: „Gesundheit und Krankheit: Zwei Begriffe mit getrennter Historie?“ in: Lutz, Rainer/Mark, Norbert (Hrsg.): „Wie gesund sind Kranke? Zur seelischen Gesundheit psychisch Kranker“, Hogrefe Verlag, Verlag für Angewandte Psychologie, Göttingen, 1995, S. 54-55

**Schulze/Welters in: Flick, 1991**

Schulze, Christa/Welters, Ludger: „Geschlechts- und altersspezifisches Gesundheitsverständnis“ in: Flick, Uwe (Hrsg.): „*Alltagswissen über Gesundheit und Krankheit. Subjektive Theorien und soziale Repräsentationen*“, R. Ansgar Verlag, Heidelberg, 1991, S. 72

**Schüffel/Brucks/Johnen/Köllner/Lamprecht/Schnyder, 1998**

Schüffel, Prof. Dr. med. Wolfram/Brucks, Prof. Dr. phil. Ursula/Johnen, Dr. med. Rolf/Köllner, Dr. med. Volker/Lamprecht, Prof. Dr. med. Friedhelm/Schnyder, Dr. med. Ulrich (Hrsg.): „*Handbuch der Salutogenese. Konzept und Praxis*“ Ullstein Medical Verlags-GmbH, Wiesbaden, S. 4

**Schüßler, 1995**

Schüßler, Gerhard: „*Psychosomatik/Psychotherapie systematisch*“, Uni-Med, Lorch, 1995, S. 45

**Schwarting, 1998**

Schwarting, Frauke: „*Veränderungen möglich machen. Aus der Praxis frauenspezifischer Suchtarbeit*“, Frauenperspektiven e. V., Hamburg, 1998, S. 10

**Sonnenberg-Schwan, 2000**

Kremer, Dr. med. Heidemarie/Sonnenberg-Schwan, Ulrike: „*Ergebnisse des Workshops Frauenspezifische AIDS-Forschung – Erfordernisse, Perspektiven, Kooperationen*“, Mannheim, 24./25.11.2000, S. 10-11 + S.15

**Sonntag, 1989**

Sonntag, Susan: „*AIDS und seine Metaphern*“, Carl Hanser Verlag, München Wien, 1989, S. 18-51

**v. Uexküll/Wesiack in: v. Uexküll, 1998**

von Uexküll, Thure/Wesiack, Wolfgang: „Wissenschaftstheorie: Ein bio-psycho-soziales Modell“ in: von Uexküll, Thure (Hrsg.): „*Psychosomatische Medizin*“, 5. neu bearb. u. erw. Auflage, Urban & Schwarzenberg, München-Wien-Baltimore, München, 1998, S. 44ff.

**v. Unger, 1999**

von Unger, Hella: „*Versteckspiel mit dem Virus*“ AIDS-Forum DAH, Band XXXVIII, Deutsche AIDS-Hilfe e. V., Berlin, 1999, S. 13-16

**Vogt in: AK Frauen und Gesundheit im Nord-dt. Forschungsverband, 1998**

Vogt, Irmgard: „Standortbestimmung der deutschsprachigen Frauengesundheitsforschung“ in: Arbeitskreis Frauen und Gesundheit im Norddeutschen Forschungsverband Public Health (Hrsg.): „*Frauen und Gesundheit(en) in Wissenschaft, Praxis und Politik*“, Verlag Hans Huber, Bern, Göttingen, Toronto, Seattle, 1998, S. 30

**Walter in: Jäger, 1989**

Walter, Melitta: „*“Wer sagt, es sei einfach, der lügt – AIDS im Alltag von Frauen*“ in: Jäger, Dr. med. Hans (Hrsg.): „*Frauen und AIDS. Somatische und psychosoziale Aspekte*“, Springer Verlag Berlin, Heidelberg, New York, Berlin, 1989, S. 3-5

## Forschungsteil

### **AIDS-Forum DAH, Band XXXVII, 1999**

AIDS-Forum DAH (Deutsche AIDS-Hilfe) (Hrsg.), Band XXXVII: „*Compliance und antiretrovirale Therapie*“, Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin, 1999 S.18ff

### **Behnke/Meuser, 1999**

Behnke, Cornelia/Meuser, Michael: „*Geschlechterforschung und qualitative Methoden*“, Leske + Budrich, Opladen, 1999, S. 11-18

### **BUG, Beratungsstelle Gesundheit, 2001**

Behörde für Umwelt und Gesundheit, Beratungsstelle Gesundheit (Hrsg.): „*Tipps für Menschen mit HIV/AIDS*“, 3. ü. Auflage, Freie und Hansestadt Hamburg, Behörde für Umwelt und Gesundheit, Hamburg, 2001, S.114

### **DAH, HIV-Arbeitskreis Südwest, 2001**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V., HIV-Arbeitskreis Südwest (Hrsg.): „*HIV und AIDS. Ein Leitfaden für Ärzte, Apotheker, Helfer und Betroffene*“, 4. Auflage, Springer Verlag, Berlin, Heidelberg, New York, 2001, S. 96-99

### **DAH, Ratgeber Frauen mit HIV und AIDS, 2003**

Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (Hrsg.): *Frauen mit HIV und AIDS. Ein Ratgeber*“, 6. Auflage, Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Berlin, 2003, S. 14

### **Dressler/Wienold, 2001**

Dressler, Stephan/Wienold, Matthias: „*AIDS Taschenwörterbuch*“, 6. neu bearb. Auflage, Dressler: Berlin, Wienold: Hannover, 2001, S. 86

### **Flick/v. Kardoff/Keupp/v. Rosenstiel/Wolff, 1995**

Flick, Uwe/von Kardoff, Ernst/Keupp, Heiner/von Rosenstiel, Lutz/Wolff, Stephan: „*Handbuch qualitativer Sozialforschung*“, 2. Auflage, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1995, S. 429-431

### **Hamburger Landesstelle gegen die Suchtgefahren, 1988**

Hamburger Landesstelle gegen die Suchtgefahren e. V.(Hrsg.): „*Gestörtes Essverhalten – Ursachen, Entwicklung und Therapieansätze*“, Schriftreihe zu Suchtfragen Heft 2, Hamburg, 1988, S. 5-21

### **Hantel-Quittmann, 1997**

Hantel-Quittmann, Wolfgang: „*Beziehungsweise Familie. Arbeits- und Lesebuch Familienpsychologie und Familientherapie*“, Band 3: Gesundheit und Krankheit, Lambertus Verlag, Freiburg i. B. 1997, S. 274-302

### **Jaeggi/Faas/Mruck, 1998**

Jaeggi, Eva/Faas, Angelika/Mruck, Kurt: „*Denkverbote gibt es nicht! Vorschlag zur interpretativen Auswertung kommunikativ gewonnener Daten*“, 2. ü. Fassung, Forschungsbericht aus der Abteilung Psychologie, Institut für Sozialwissenschaften der TU Berlin, Nr. 98-2, Berlin, 1998

**JES Drogenselbsthilfe Osnabrück, 2002/2003**

JES (Junkies, Ehemalige, Substituierte) Drogenselbsthilfe Osnabrück (Hrsg.): „*Drogen & Hepatitis*“, 8. akt. u. erw. Auflage, JES Osnabrück, Osnabrück, 2002, S.15-20

**Kleining, 1995**

Kleining, Gerhard: „*Lehrbuch Entdeckende Sozialforschung*“, Band 1: Von der Hermeneutik zur qualitativen Heuristik, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1995, S.236-250

**Lamnek, 1995**

Lamnek, Siegfried: „*Qualitative Sozialforschung*“, Band 2, 3. korr. Auflage, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1995, S. 74-78

**Mayring, 1996**

Mayring, Philipp: „*Einführung in die qualitative Sozialforschung*“, 3. ü. Auflage, Beltz Psychologie Verlags Union, Weinheim, 1996, S. 13

**Schwarting, 1998**

Schwarting, Frauke: „*Veränderungen möglich machen. Aus der Praxis frauenspezifischer Suchtarbeit*“, Frauenperspektive e. V., Hamburg, 1998, S.41-49 + S. 7-11 + S. 97

**Schmidt-Grunert, 1999**

Schmidt-Grunert, Marianne (Hrsg.): „*Sozialarbeitsforschung konkret. Problemzentrierte Interviews als qualitative Erhebungsmethode*“, Lambertus Verlag, Freiburg i. B., 1999, S. 28-56

**v. Unger, 1999**

von Unger, Hella: „*Versteckspiel mit dem Virus*“, AIDS-Forum DAH, Band XXXVIII, Deutsche AIDS-Hilfe e. V., Berlin, 1999, S. 33

**Witzel, 1982**

Witzel, Andreas: „*Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*“, Campus Verlag Frankfurt/New York, 1982

**Kurzfragebogen** von: \_\_\_\_\_ Datum: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

Alter: \_\_\_\_\_

Familienstand: \_\_\_\_\_ Kinder (Anzahl): \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Partner: Ja / Nein (zutreffendes bitte ankreuzen)

Staatsangehörigkeit \_\_\_\_\_

Schulabschluss \_\_\_\_\_

Ausbildung \_\_\_\_\_

Beruf \_\_\_\_\_

Einkommen (ungefähr pro Monat) \_\_\_\_\_ € wodurch: \_\_\_\_\_

Geschwister Ja / Nein Anzahl: \_\_\_\_\_ Alter: \_\_\_\_\_

Beruf(e) der Geschwister: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Mutter Alter: \_\_\_\_\_ Beruf: \_\_\_\_\_

Vater Alter: \_\_\_\_\_ Beruf: \_\_\_\_\_

Erkrankungen in der Familie: \_\_\_\_\_

Eigene Erkrankungen: \_\_\_\_\_

Zeitpunkt (Jahr) des HIV+ Testergebnisses: \_\_\_\_\_ Dauer d. Infektion: \_\_\_\_\_ Jahre

wahrscheinlicher Übertragungsweg: \_\_\_\_\_

Hast du Drogen genommen? Wenn ja, welche?: \_\_\_\_\_

Nimmst du heute noch Drogen? Wenn ja, welche?: \_\_\_\_\_

Wirst du z. Zt. substituiert? Ja / Nein (zutreffendes bitte ankreuzen)

Hast du gesundheitliche Einschränkungen durch die Infektion? Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

Hast du andere gesundheitliche Einschränkungen? Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

Nimmst du Medikamente? Wenn ja, welche? \_\_\_\_\_

---

Hast du Beeinträchtigungen oder Nebenwirkungen durch diese Medikamente? Wenn ja, welche?:

---

## **Interview-Leitfaden**

Beim Interview geht es mir um deine ganz eigene Meinung und deine Sicht der Dinge. Es ist mir dabei wichtig, was du denkst und wie es dir geht. Beantworte die Fragen, so wie du möchtest und wie du es für richtig hältst.

### **A. Positives Testergebnis**

1. *Wie kam es denn eigentlich dazu, dass du einen HIV-Test hast machen lassen? Erzähle mir doch bitte, welche Umstände dich dazu veranlasst haben und in welcher Lebenssituation du den Test hast machen lassen?*
- 2 a. *Wie hast du auf das Ergebnis reagiert? Was hast du gedacht, was gefühlt?*
- 2 b. *Welche Bedeutung hatte dieses Ergebnis für dich und auf dein damaliges Leben?*
- 2 c. *Welche Erklärung hattest du für das Ergebnis?*
3. *Wie hast du dir in dieser Zeit selbst geholfen bzw. was hat dir beim Umgang mit dem Ergebnis geholfen?*
4. *Wer hat dich während der Auseinandersetzung mit dem Testergebnis unterstützt?*
5. *Wem hast du von deinem positiven Testergebnis erzählt? Wie haben die Personen (Familie, Partner/in, FreundInnen) darauf reagiert?*
6. *Wie war in dieser Zeit dein gesundheitliches Befinden? Wie hast du körperlich und seelisch auf das Ergebnis reagiert?*
7. *Was war in dieser Zeit besonders wichtig für dich?*

### **B. Veränderungen durch das positive Ergebnis bzw. die HIV -Infektion**

1. *Du lebst nun seit x Jahren mit diesem Testergebnis. In welchem Bereich deines Lebens hat sich am stärksten etwas für dich verändert? Welche Bedeutung hat dies für dich?*
- 2 a. *Wodurch fühlst du dich besonders beeinträchtigt?*
- 2 b. *Was ist für dich besser geworden?*
3. *Hast du inzwischen jemandem von deiner Infektion erzählt? Hat sich dadurch die Beziehung verändert?*
4. *Haben sich deine Gesundheit und dein Befinden verändert, wodurch und wie?*
5. *Nimmst du Medikamente gegen die Viren? Spürst du dadurch Beeinträchtigungen oder Nebenwirkungen? Wie gehst du damit um?*
6. *Hat sich durch die Infektion oder die Nebenwirkungen deine Einstellung zu deinem Körper verändert?*
7. *Was hat sich an deiner Einstellung und in deinem Umgang zu deiner Gesundheit durch das Testergebnis verändert?*

8. Was war für dich in der Zeit, seit du HIV+ bist, am wichtigsten für dich?

9 a. Was hat außer der Infektion dein Leben bis heute bestimmt?

9 b. Gab es andere wichtige Ereignisse oder Erfahrungen für dich?

### C. Alltag mit HIV

1 a. Wie beurteilst du deine Infektion heute? Was heißt HIV heute für dich?

1.b. Wie erklärst du dir heute deine Infektion?

2. Welche Bedeutung hat HIV für dich und auf dein heutiges Leben?

3 a. Wie gehst du heute im Alltag mit deiner Infektion um?

3 b. Wo beeinflusst dich HIV im Alltag?

3 c. Wie kannst du deine Infektion beeinflussen?

4. Wie geht dein/e Partner/in, deine Familie, deine FreundInnen heute mit deiner Infektion um?

5. Was tust du für dein Wohlbefinden? Hast du dies vor dem Ergebnis auch getan?

6. Welches Verständnis von Gesundheit (bzw. Krankheit) hast du heute? Was heißt bzw. bedeutet Gesundheit heute für dich?

7. Was ist heute das Wichtigste für dich?

### D. Konsequenzen für die sozialpädagogische Praxis

1. Welche konkreten Hilfen würdest du dir wünschen?

2. Was sollte deiner Meinung nach getan oder verändert werden? Was würdest du tun?

3 Wodurch bzw. womit könntest du die Infektion besser in deinen Alltag integrieren?

### E. Nachfrage bzw. neue Aspekte

1. Habe ich etwas vergessen bzw. möchtest du noch etwas sagen, was dir wichtig erscheint und was wir heute nicht angesprochen haben?

Hiermit versichere ich, dass ich meine Diplomarbeit  
eigenständig und ohne fremde Hilfe  
verfasst habe und dabei nur die  
angegebenen Quellen benutzt habe

---

(Datum)

(Unterschrift)