

SPI-Forschung gGmbH  
Kohlfurter Str. 41 - 43  
10999 Berlin/Germany  
e-mail: spi@spi-research.de



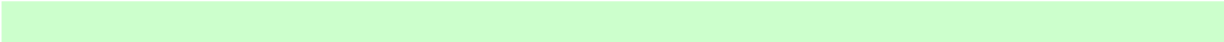
## *FRAUENLEBEN I*

Abschlussbericht der qualitativen Phase der Studie

### **Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Frauen mit HIV und AIDS**

**März 2004**

1. Projektphase (01.01.2001-31.12.2001)



Elfriede Steffan (Projektleitung) und Ute Herrmann  
unter Mitarbeit von Dr. Dorothea Muthesius und Susanne Schnitzer

GEFÖRDERT DURCH DAS BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT UND SOZIALE SICHERUNG



# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	4
<b>2</b>	<b>Forschungsstand</b>	7
2.1	Wirtschaftliche Situation	7
2.2	Soziale Beziehungen	8
2.3	Medizinische Versorgung	10
2.4	Psychosoziale Unterstützung	11
2.5	Compliance und Adhärenz	12
2.6	Intime Kommunikation	13
2.7	Mädchen und AIDS	14
<b>3</b>	<b>Methode und Erhebung</b>	15
<b>4</b>	<b>Ergebnisse</b>	18
<b>4.1.</b>	<b>Soziographie</b>	18
4.1.1	Herkunft	18
4.1.2	Alter	19
4.1.3	Zeitraum seit dem Testergebnis	21
4.1.4	Antiretrovirale Therapie	22
4.1.5	Drogenhintergrund	24
4.1.6	Partnerschaft, Kinder und Wohnsituation	26
4.1.7	Ausbildung, berufliche Situation und Einkommen	30
<b>4.2</b>	<b>Infektionsrisiken und Infektionswege</b>	37
4.2.1	Infektionsrisiko: Wissen über AIDS	37
4.2.2	Infektionsrisiko: Schwangerschaftsverhütung	40
4.2.3	In der Zwickmühle: Kondom assoziiert mit Untreue	40
4.2.4	I.v. drogenabhängige Frauen: Häufiger Safer Use als Safer Sex	41
4.2.5	Belastungssituationen und besondere Lebensereignisse: „Das schlimmste Jahr meines Lebens	42
4.2.6	Mangelndes Selbstbewusstsein	43
4.2.7	Infektionsrisiko: Jugend	44
4.2.8	Infektionsrisiko: Promiskuität und besonders riskante sexuelle Praktiken	44
4.2.9	Risikofaktor: Beziehung	45
<b>4.3</b>	<b>Test, Testreaktionen und Auswirkungen auf die Lebenssituation</b>	46
4.3.1	Gründe und Anlässe, HIV-Tests durchführen zu lassen	47
4.3.2	Die Mitteilung des positiven Testergebnisses	51
4.3.3	Testreaktion: „Eine Welt ist für mich zusammengebrochen“	54
4.3.4	Testreaktion: Exzessiver Drogenkonsum	56
4.3.5	Testreaktion: Action, Action!	57
4.3.6	Auswirkungen des Testergebnisses auf die Lebenssituation	57
<b>4.4</b>	<b>Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing</b>	65
4.4.1	„Besser HIV als Krebs.“	66
4.4.2	„Ich sage es eigentlich jedem.“	67

4.4.3	„Es war wie zwei Leben, die ich lebte.“	67
4.4.4	„Kann man keinem Mensch sagen.“	68
4.4.5	Die HIV-Infektion als lebensbestimmende Herausforderung	71
4.4.6	AIDS als Strafe	72
4.4.7	Schlussfolgerungen	72
<b>4.5</b>	<b>Sexualität und Safer Sex</b>	<b>74</b>
4.5.1	„Leicht zu beeinflussen“	74
4.5.2	Kinderwunsch	75
4.5.3	Positive Frau sucht positiven Partner	76
4.5.4	„Mit dem Thema habe ich abgeschlossen.“	77
4.5.5	„Mein Mann hat überhaupt nicht negativ reagiert.“	78
4.5.6	HIV, Krankheit und Nebenwirkungen belasten das Sexualleben	79
4.5.7	„Genauso wie früher“	79
4.5.8	„Man muss das ja nicht jedem auf die Nase binden.“	80
4.5.9	Safer Sex im Kontakt zu anderen Frauen: „Wir wollten es eigentlich beide nicht.“	81
<b>4.6</b>	<b>Psychosoziale Unterstützung</b>	<b>82</b>
4.6.1	Die Reaktion naher Familienangehöriger: Von ablehnend bis unterstützend	82
4.6.2	Freundeskreis: Die einen wissen es, die anderen nicht	88
4.6.3	AIDS-Hilfe, Drogenhilfe und ähnliche Einrichtungen	93
4.6.4	Psychologische Beratungen und psychotherapeutische Maßnahmen	101
4.6.5	Kirchen und andere Glaubensgemeinschaften	104
4.6.6	Sozialämter und andere Behörden	105
<b>4.7</b>	<b>Umgang mit auf HIV spezialisierter medizinischer Betreuung</b>	<b>112</b>
4.7.1	Kontakt zu HIV-Spezialist/inn/en	113
4.7.2	Arztbesuche spielen eine wichtige Rolle im Leben HIV-Infizierter	114
4.7.3	Betreuung auf dem Lande	115
4.7.4	Umgang mit Routinekontrollen	116
4.7.5	Medizinische Betreuung von HIV-Infizierten während der Schwangerschaft und von exponierten Kindern	118
4.7.6	Positive und negative Erfahrungen der Probandinnen im medizinischen Behandlungsverhältnis	123
4.7.7	Wechsel der medizinischen Betreuung	127
4.7.8	Die Anwendung Alternativer Heilmethoden	129
<b>4.8</b>	<b>Das Leben mit ART</b>	<b>133</b>
4.8.1	Wirkungen	134
4.8.2	Nebenwirkungen	135
4.8.3	Therapieregime	140
4.8.4	Selbst initiierte Therapiepausen und Wechsel der Medikamente	146
4.8.5	Das Wissen über AIDS und HIV	148
4.8.6	Einstellungen, Erwartungen und Befürchtungen	150
<b>5</b>	<b>Schlussfolgerungen</b>	<b>154</b>
	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>160</b>
	<b>Anlage</b>	

## Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Herkunft	17
Abb. 2	Alter zum Interviewzeitpunkt	19
Abb. 3	Alter zum Testzeitpunkt	19
Abb. 4	Zeitraum seit dem Testzeitpunkt	21
Abb. 5	Antiretrovirale Therapie	22
Abb. 6	Drogenhintergrund	23
Abb. 7	Partnerschaft	26
Abb. 8	Wohnsituation	27
Abb. 9	Kinder	27
Abb. 10	Schulbildung	29
Abb. 11	Berufsausbildung	31
Abb. 12	Lebensunterhalt	33
Abb. 13	Einkommen	35



## 1 Einleitung

Mitte der 90er Jahre kam es zu einem Durchbruch in der medizinischen Behandlung von HIV/AIDS. Auf der XI. Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver wurden 1996 die neuen Kombinationstherapien vorgestellt. Seitdem diese in großem Umfang zum Einsatz kommen, hat sich die gesundheitliche Verfassung HIV/AIDS-Betroffener stabilisiert, ihre Lebenserwartung ist gestiegen.<sup>1</sup> Parallel dazu wurde in Deutschland ein Therapieschema für infizierte Schwangere zum Standard, durch welches das Risiko der vertikalen Transmission, d. h. die Übertragungsrate von der Mutter auf das Kind, von etwa 30% auf bis zu 1% gesenkt werden kann.<sup>2</sup> Darüber hinaus ist die Substitution mit Methadon inzwischen weit verbreitet, viele Infizierte mit Drogenhintergrund werden seit Jahren substituiert, was eine zunehmende soziale (Re-) Integration dieser Personengruppe zur Folge hat<sup>3</sup>. Diese Entwicklungen dürften erhebliche Auswirkungen auf die aktuelle Lebenssituation und die Lebensperspektive von Menschen mit HIV/AIDS haben.

Vor Einführung der neuen medizinischen Behandlungsmethoden wurde im Rahmen einer Studie über die Versorgungssituation HIV-infizierter Frauen in Deutschland<sup>4</sup> deren soziale Situation, medizinische Betreuung und psychosoziale Unterstützung untersucht. Durch die wissenschaftliche Begleitung des Modellprogramms „Frauen und AIDS“<sup>5</sup> wurden ebenfalls Daten zu diesen Themen erhoben.

Jetzt, einige Jahre nach den entscheidenden Neuerungen bei der medizinischen Behandlung von HIV/AIDS, untersucht die vorliegende Studie die aktuelle Lebenssituation von HIV-infizierten und AIDS-kranken Frauen, ihre Zukunftsperspektiven und Handlungsmuster. Ziel ist die Dokumentation des momentanen Entwicklungsstandes bzw. der Veränderungen in den oben genannten Bereichen, soziale Situation, medizinische Betreuung und psychosoziale Unterstützung.

Daraus sollen Empfehlungen für die Optimierung der psychosozialen und medizinischen Versorgungssysteme abgeleitet werden. Ausgehend von den Ergebnissen der früheren Untersuchungen, ergaben sich für die aktuelle Studie folgende zentrale Fragestellungen:

---

<sup>1</sup> RKI (2002), S. 3.

<sup>2</sup> Eicher/Facklam/Heckmann (1991), S. 9; Schäfer (1997), S. 16.

<sup>3</sup> Arnold et al. (1995), S. 1, S. 26.

<sup>4</sup> Herrmann (1995).

<sup>5</sup> Leopold/Steffan (1994); Schäfer (1994).

- Welche Auswirkungen haben die medizinischen Therapiefortschritte auf die berufliche und finanzielle Situation der betroffenen Frauen (Status Quo, Perspektiven)?
- Welche Auswirkungen haben die medizinischen Therapiefortschritte auf die sozialen Beziehungen infizierter Frauen, mit besonderem Augenmerk auf Partnerschaft, Kinderwunsch und dessen Umsetzung?
- Welche Zusammenhänge zwischen persönlicher Lebenssituation (beruflich, finanziell, sozial), psychischer Befindlichkeit und Nachfrage nach psychosozialer Unterstützung können festgestellt werden?
- Welche Zusammenhänge zwischen persönlicher Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen (beruflich, finanziell, sozial) und Compliance/Adhärenz<sup>6</sup> können beschrieben werden?

Die Studie ist angelegt auf einen Zeitraum von zwei Jahren und in zwei Phasen gegliedert. Während der ersten Phase wurden bundesweit 41 HIV/AIDS-betroffene Frauen qualitativ befragt, die Interviews inhaltsanalytisch ausgewertet.<sup>7</sup> Die Ergebnisse werden hier vorgestellt (FrauenLeben I). Eine quantitative Erhebungsphase baut auf dieser Studie auf, es wurden über 190 HIV-infizierte Frauen mit einem umfangreichen Fragebogen befragt. Die Ergebnisse liegen ebenfalls vor (FrauenLeben II). Bei den Auswertungen werden die Ergebnisse der früheren Untersuchungen zum Vergleich herangezogen.<sup>8</sup>

Die Gliederung des vorliegenden Berichts orientiert sich, abgesehen von Kapitel 4.1 „Soziographie“, an den HIV-spezifischen Ereignissen im Leben der befragten Frauen. Demnach sind die strukturierenden Themen Infektionsweg, Test, Einstellung, Sex und Safer Sex, psychosoziale Unterstützung, medizinische Betreuung und das Leben mit der antiretroviralen Therapie (ART).<sup>9</sup>

---

<sup>6</sup> „Compliance“ bezeichnet die Therapietreue von Patient/inn/en, „Adhärenz“ das Arzt-Patientenverhältnis inklusive Compliance. In den Kapiteln 2. „Forschungsstand“, 4.8 „Das Leben mit ART“ und 5. „Schlussfolgerungen“ wird darauf näher eingegangen.

<sup>7</sup> Siehe hierzu Kapitel 3. „Methode und Erhebung“.

<sup>8</sup> Siehe hierzu Kapitel 5. „Schlussfolgerungen“.

<sup>9</sup> Erläuterungen zur ART sind in Kapitel 4.1 „Soziographie“ zu finden.



Wir danken den Probandinnen für ihre Mitarbeit, den Angestellten der SPI ForschungsgGmbH für ihre Geduld und dem Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung für die konstruktive und verständnisvolle Unterstützung.

Elfriede Steffan und Ute Herrmann



## 2 Forschungsstand

Es gibt insgesamt im deutschsprachigen Raum wenig aktuelle sozialwissenschaftliche Untersuchungen, die sich mit den Lebensverhältnissen HIV-infizierter Frauen befassen. Neben der hier vorliegenden Studie ist dies die Studie von Schmedes,<sup>10</sup> die zwar im medizinischen Kontext entstanden ist, aber auch sozialwissenschaftliche Fragestellungen enthält. Das Ärzteteam des Praxiszentrums Kaiserdamm, Berlin, hat eine Befragung ihres Patientinnen-Kollektivs durchgeführt, bei der die psychosoziale Situation ein Schwerpunkt war<sup>11</sup>. Die beiden aktuellen Studien zur Compliance<sup>12</sup> beziehungsweise Adhärenz<sup>13</sup> enthalten keine geschlechtsspezifische Auswertung, so dass ein Vergleich zu unseren Daten nur schwer möglich ist.

Demnächst sind aber weitere sozialwissenschaftliche Ergebnisse zur Situation HIV-infizierter Frauen zu erwarten. Darüber hinaus wären aber insgesamt geschlechtsspezifische Studien wünschenswert, die auch einen Vergleich zur Situation von HIV-infizierten (auch heterosexuellen) Männern ermöglichen.

### 2.1 Wirtschaftliche Situation

Im Jahr 1993 wurde eine Erhebung unter HIV-infizierten Frauen durchgeführt,<sup>14</sup> deren zentrale Ergebnisse bezüglich der wirtschaftlichen Situation sich folgendermaßen zusammenfassen lassen: Die befragten Frauen befanden sich zum großen Teil in einer sehr schlechten finanziellen Situation, über 60% lebten von einem Einkommen unter 1500.- DM, ein Drittel von Sozialhilfe. Nur 35% der Frauen waren erwerbstätig.

Hintergründe für die Armut der Frauen waren Drogenabhängigkeit, die eine Eingliederung in den beruflichen Alltag vorzeitig verhinderte, fortgeschrittene Erkrankung, aber auch die Unterbrechung der beruflichen Karriere durch das Testergebnis in einem jugendlichen Alter. Rund 70% der befragten Frauen waren unter 30 Jahre alt, als sie von ihrer HIV-Infektion erfuhr. In der Gruppe der Frauen ohne Drogenkontakte hatten zwei Drittel einen höheren

---

<sup>10</sup> Schmedes (2000). Leider liegt uns nur der unveröffentlichte Zwischenbericht vor, der nur einen Teil der Auswertung umfasst.

<sup>11</sup> Cordes (2002).

<sup>12</sup> Hautzinger (2001).

<sup>13</sup> Weilandt (2001).

<sup>14</sup> Herrmann (1995).

Schulabschluss, aber nur 20% eine abgeschlossene Ausbildung. Ein positives Testergebnis während des Studiums oder in einer Phase des beruflichen Einstiegs dürfte eine erhebliche Störung bei einer beruflichen Entwicklung bedeuten.

Da man damals davon ausgehen musste, dass einer Feststellung der Infektion in einem frühen Lebensstadium auch eine baldige Manifestation der Erkrankung (in jungen Jahren) folgt, unterbrachen viele Frauen ihren Ausbildungsweg. Auch bei durchgängiger Erwerbstätigkeit hatten wegen des jugendlichen Alters nur wenige Frauen die Chance, in den Genuss einer Rentenzahlung zu kommen und waren auch deshalb auf Sozialhilfe angewiesen.

Auch heute infizieren sich Frauen in einem jüngeren Alter als Männer. Im Epidemiologischen Bulletin des Robert-Koch-Institutes (RKI)<sup>15</sup> ist dargestellt, dass weniger als ein Drittel der seit 1993 statistisch erfassten Männer unter 30 Jahre alt waren, als sie das Testergebnis erfuhren, hingegen die Hälfte der Frauen. Dieser Umstand scheint dem gemäß ein entscheidendes Kriterium im Hinblick auf die unterschiedliche finanzielle und berufliche Situation von HIV/AIDS-betroffenen Männern und Frauen zu sein.

Eine Befragung HIV/AIDS-betroffener Männer und Frauen, die 1998 von dem Projekt „AIDS und Arbeit“ durchgeführt wurde,<sup>16</sup> kommt zu dem Ergebnis, dass die von ihnen erreichten Frauen deutlich geringer qualifiziert sind, als die Männer. Ein Drittel der Frauen hat gar keine Berufsausbildung, hingegen nur ein Siebtel der Männer. Nur ein geringer Anteil hat einen Rentenanspruch und die Quote an Sozialhilfeempfängerinnen ist höher. Leider wurden soziale Hintergründe wie Drogenabhängigkeit, Berufsunterbrechung zur Kindererziehung oder das Alter zum Testzeitpunkt nicht erfragt.

## 2.2 Soziale Beziehungen

Einen zentralen Bereich sozialer Beziehungen stellen Partnerschaft und Kinder dar. Gemäß der Erhebung von 1993<sup>17</sup> hatten 45% der befragten Frauen keinen Partner/keine Partnerin. In einer Untersuchung, die 1995 durchgeführt wurde, gaben 37% an, nicht in einer festen Part-

---

<sup>15</sup> RKI (2002), S. 13.

<sup>16</sup> Kursiv e. V. (1998), S. 20.

<sup>17</sup> Herrmann (1995).

nerschaft zu leben.<sup>18</sup> Überdies beklagten 70% der Frauen mit Partner/in, dass es aufgrund ihrer HIV-Infektion Probleme in der Beziehung gäbe. Der Anteil ebenfalls positiv getesteter Partner lag 1993 bei 16% und 1995 bei 20%.

Weit über die Hälfte der 1993 befragten Frauen haben ihre Partner erst kennen gelernt, nachdem sie von ihrer Infektion wussten. Dies trifft auch auf einen Teil der HIV-positiven Partner zu. Die Befürchtung vieler infizierter Frauen, keinen Partner mehr zu finden, bestätigt sich demnach nicht immer.

Allerdings gibt es Bedenken, was die Wahl des Partners betrifft. So vermutet die Sozial-Pädagogin Corri Tigges, dass die Kriterien, nach denen Frauen ihre Partner aussuchen, ohne das Wissen um die HIV-Infektion andere gewesen wären. Im Vordergrund steht der Gedanke, jemanden zu finden, der sich trotz der Infektion auf eine Beziehung mit ihnen einlässt. Auch dass gegebenenfalls ebenfalls positive Partner bevorzugt würden, hänge damit zusammen, dass man sich mit diesen eine freiere, weniger mit Angst besetzte, mithin unproblematischere Sexualität verspricht als mit nicht infizierten Männern.<sup>19</sup>

Ein Ergebnis einer 1997 durchgeführten Studie zu Schwangerschaft und Kinderwunsch HIV/AIDS-betroffener Frauen, bei der allerdings auch lange zurückliegende Fälle berücksichtigt wurden, ist, dass die Partnerschaft bei der Entscheidungsfindung eine wichtige Rolle spielt. Demnach ist eine bestehende, als beständig eingeschätzte Partnerschaft neben einer grundsätzlich positiven Einstellung der letztendlich ausschlaggebende Entscheidungsgrund für oder gegen das Austragen eines Kindes.<sup>20</sup> Ein weiterer entscheidender Faktor ist der Immunstatus des Partners.

Gerade im Bezug auf Schwangerschaft und Kinderwunsch sind aufgrund der medizinischen Entwicklungen besonders große Veränderungen zu erwarten. Wurde das Transmissionsrisiko noch Anfang der Neunziger Jahre auf ungefähr 30% geschätzt,<sup>21</sup> so kann dieses inzwischen durch Kaiserschnittgeburten und antiretrovirale Therapie auf bis zu 1% gesenkt werden.<sup>22</sup>

---

<sup>18</sup> Hloschek (1999), S. 4.

<sup>19</sup> Tigges (1999), S. 35.

<sup>20</sup> Rehm (1997), S. 79.

<sup>21</sup> Eicher/Facklam/Heckmann (1991), S. 9.

<sup>22</sup> Schäfer (1997), S. 16.

Im Jahr 1993 waren von 13 nach der Infektion geborenen Kindern vier infiziert, also ca. 30%. Dem entsprechend gestaltete sich das Antwortverhalten in Bezug auf Kinderwunsch ambivalent. Auch Frauen, die sich ausdrücklich ein Kind wünschten, gaben an, im Falle einer Schwangerschaft abzutreiben oder hatten dies bereits getan.

### 2.3 Medizinische Versorgung

Die medizinische Versorgung HIV/AIDS-betroffener Frauen findet, wie die der Männer auch, überwiegend in Schwerpunktpraxen bzw. den auf HIV/AIDS spezialisierten Stationen von Krankenhäusern statt. Sie wird ergänzt durch die Betreuung durch (auf HIV spezialisierte) Fachärzt/inn/en, wie Augenärzt/inn/en, Gynäkolog/inn/en, etc.

Im Rahmen des durch das SPI wissenschaftlich begleiteten Modellprogramms „Frauen und AIDS“ wurden 1989 sechs gynäkologische Ambulanzen in verschiedenen (Universitäts-) Frauenkliniken in größeren Städten Deutschlands etabliert. Dort wurden HIV/AIDS-betroffene, insbesondere auch drogenabhängige Frauen, gemäß dem aktuellen Wissensstand gynäkologisch betreut und während Schwangerschaft und Geburt begleitet. Gleichzeitig konnte die Forschung in diesem Bereich vorangetrieben werden. Unter anderem wurden die oben geschilderten Maßnahmen der Geburtshilfe, durch die die Transmissionsrate von der Mutter zum Kind drastisch gesenkt werden konnte, in einer dieser Einrichtungen, der Universitätsfrauenklinik des Klinikum Rudolf Virchow Berlin, durch den Gynäkologen Dr. Axel Schäfer entwickelt. Nach Abschluss der Modellphase 1993 veränderte sich jedoch die geschaffene Struktur wieder. Nicht alle Einrichtungen konnten erhalten werden, andere existierten in anderer Form fort.

Der Erfolg des Bundesmodellprogramms im medizinischen Bereich wird von der wissenschaftlichen Begleitung<sup>23</sup> auf das Zusammenspiel zwischen medizinischer und psychosozialer Versorgung zurückgeführt. Insbesondere i.v. drogenabhängige Patientinnen konnten durch Angebote stationärer und ambulanter Substitution - vor allem im Zusammenhang mit der Schwangerschaft - sehr gut in die notwendige Betreuung eingebunden werden. Die interdisziplinäre Kooperation zwischen Medizin und Sozialarbeit/Psychologie trug wesentlich zur

---

<sup>23</sup> Leopold/Steffan (1994).

Verbesserung der Compliance/Adhärenz<sup>24</sup> dieser Patientinnengruppe bei. Des Weiteren wurde empfohlen, dass Schwerpunktpraxen mit niedergelassenen Gynäkolog/inn/en kooperieren und diesen auch Weiterbildung anbieten sollten.

Wie unterschiedlich sich die medizinischen Versorgungsverläufe HIV/AIDS-betroffener Frauen gestalten können, wird anhand einer am Wissenschaftszentrum Berlin durchgeführten Langzeitstudie deutlich.<sup>25</sup> Bei zwei Frauen wird deren Krankheits- und Versorgungsverlauf bis zum Tod verfolgt. Es wird gezeigt, welchen großen Einfluss die Lebensumstände, insbesondere die Drogenabhängigkeit, aber auch die individuelle Persönlichkeit auf die Krankheitsbewältigung und auf Compliance/Adhärenz haben.

## 2.4 Psychosoziale Unterstützung

Auch für Art und Häufigkeit der Kontakte zu Selbsthilfeeinrichtungen sind die individuellen Lebensumstände von zentraler Bedeutung. Schon 1993 war ein Ergebnis der damaligen Untersuchung,<sup>26</sup> dass insbesondere die Einbindung in eine Partnerschaft einen Einfluss auf Kontakte zu Selbsthilfeeinrichtungen hat. Rund 40% der Frauen ohne Partner arbeiteten ehrenamtlich im Selbsthilfesektor, aber nur 25% der Frauen mit festen Partnerschaften. Auch nahmen alleinlebende Frauen häufiger an Freizeitaktivitäten oder Workshops teil. Angebote im Freizeitbereich wurden von Frauen mit Kindern besonders gerne genutzt. Wegen der schlechten Einkommenssituation vieler Frauen wurde auch die Sozial- und Rechtsberatung häufig von Frauen nachgefragt.

Daher ist anzunehmen, dass Veränderungen im privaten und beruflichen Bereich aufgrund der medizinischen Therapiefortschritte ebenfalls einen Einfluss auf die Form psychosozialer Unterstützung haben, die HIV/AIDS-betroffene Frauen benötigen und nachfragen. Auch aus der neuen Medikation an sich ergeben sich eine Reihe von Problemen, die eine persönliche

---

<sup>24</sup> „Compliance“ bezeichnet „die Bereitschaft, Mitarbeit bzw. das ‘Sich-Fügen’ (Zuverlässigkeit) eines Patienten in das diagnostische und therapeutische Vorgehen.“ Psyhrembel (1986). Da bei diesem Begriff auch eine leicht negative Komponente im Sinne von „Fügsamkeit und Unterwürfigkeit“ mitschwingt, wird in jüngerer Zeit eher „Adhärenz“ verwendet. Weilandt (2001). „Adhärenz“ beinhaltet ebenfalls die Befolgung der Therapievorschriften, beschreibt aber die Gestaltung des Arzt-Patient/innenverhältnisses insgesamt, vor allem auch die aktive Beteiligung der Patient/inn/en.

<sup>25</sup> Muthesius/Schäffer (1996).

<sup>26</sup> Herrmann (1995).

Auseinandersetzung notwendig erscheinen lassen, wie Anwendung, Wirkungen und Nebenwirkungen.

Gerade in diesem Zusammenhang scheint der Austausch mit anderen Frauen in ähnlicher Situation von nicht zu überschätzender Bedeutung zu sein. So wird in einer Untersuchung aus dem Jahr 1997 über psychosoziale Unterstützung in Selbsthilfegruppen<sup>27</sup> der Nutzen „geschlechtshomogener Selbsthilfegruppen“ insbesondere darin gesehen, dass Entscheidungshilfen in kritischen Situationen, wie z. B. der Aufnahme einer Medikation, gegeben werden können. Auch in der 1993 durchgeführten Studie wünschte die Mehrheit der befragten Frauen (über 70%) Gesprächsgruppen, 75% der befragten Frauen wünschten damals sogar eine frauenspezifische therapeutische Begleitung. Insgesamt wurde von den 1993 befragten Frauen bemängelt, dass es bei den Einrichtungen im AIDS-Bereich (vorwiegend AIDS-Hilfen) weder genügend weibliche Ansprechpartner noch genug frauenspezifische Angebote gäbe.

## 2.5 Compliance und Adhärenz

Ziel der Studie von Hautzinger war es, „die Art der sozialen Sicherungssysteme, psychosoziale Einflussfaktoren auf Compliance und Beratungsbedarf von Menschen mit HIV und Ihrem Lebensumfeld“ zu erheben. In diesem Rahmen wurden neben Ärzten, psychosozialen Berater/innen und Angehörigen auch 102 Patient/innen befragt. Allerdings wurde zur Erhebung ein quantitatives Verfahren gewählt und eine geschlechtsspezifische Auswertung ist unterblieben. Im Ergebnis sind die Patient/innen mit der medizinischen Betreuung zufrieden und hoch compliant.<sup>28</sup> Es werden drei Maßnahmen beschrieben, durch die die Compliance verbessert werden kann. Das Informationsangebot für Patient/innen soll ausgebaut und durch entsprechende Schulungen für Patient/innen und Angehörige ergänzt werden. Die Zusammenarbeit zwischen Ärzt/inn/en und Berater/inn/en soll optimiert werden, um eine ausführlichere Beratung der Patient/inn/en zu gewährleisten. Betroffene sollen in Therapieentscheidungen intensiver einbezogen werden, zusätzlich soll die Behandlung möglichst individuell an ihre Lebenssituation angepasst werden.<sup>29</sup>

---

<sup>27</sup> Gröger (1997).

<sup>28</sup> Hautzinger (2001), S. 22 ff.

<sup>29</sup> Hautzinger (2001), S. 38.



Im Rahmen der Studie „Compliance/Adhärenz bei antiretroviraler Kombinationstherapie und Einfluss der Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Menschen mit HIV/AIDS“ von Weilandt et al. wurden neben Ärzt/inn/en insgesamt 18 Patient/inn/en qualitativ befragt, davon 13 Männer und fünf Frauen. Ziel dieser Studie war in erster Linie, Strategien für eine Verbesserung von Adhärenz und für die Unterstützung der Patient/inn/en bei der Aufrechterhaltung der Therapietreue zu entwickeln. Weilandt kommt u. a. zu dem Schluss, dass Adhärenz nicht nur hinreichend reliabel quantifiziert werden muss, sondern dass auch die Faktoren identifiziert werden müssen, die die Adhärenz determinieren. Sie unterscheidet dabei zwischen Patient/inn/enmerkmalen, Merkmalen des Arztes/ Betreuers, Arzt-Patienteninteraktion, Behandlungsregime, Krankheitsbild, dem sozialen Umfeld und dem Behandlungssetting. Zudem soll die Gewichtung der Faktoren bestimmt werden, um Risikopatient/inn/en frühzeitig zu identifizieren und intensiv auf die Therapie vorzubereiten.

Sie geht davon aus, dass insbesondere im medizinischen Behandlungsablauf eine standardisierte Integration des Umgangs mit Adhärenz dringend erforderlich ist. Für die weitere Entwicklung solcher Adhärenzkonzepte ist ihrer Ansicht nach eine interdisziplinäre Kooperation vonnöten, in der sie vor allem Selbsthilfegruppen eine wichtige Rolle zuschreibt. Denn „bei allen Interventionen ist von entscheidender Bedeutung, dass die Erfahrungen der Patienten angemessen in die Behandlung einbezogen werden und die Eigenverantwortlichkeit der Patienten gefördert wird“.<sup>30</sup>

## **2.6 Intime Kommunikation**

Im Auftrag der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) haben Gerhards et al. zu Beginn der 90er Jahre 50 Intensivinterviews mit 20- bis 30-jährigen heterosexuell orientierten Männern und Frauen zum Thema „Kommunikation mit einem neuen Intimpartner“ durchgeführt. Ziel war es, kommunikative Handlungsmuster von Intimität zu rekonstruieren und die Einbettung von Safer-Sex-Praktiken in intime Kommunikation zu beschreiben. Dadurch können die Probleme bei der Anwendung von Safer Sex und deren Lösung besser verstanden und Hinweise für eine handlungsorientierte Aufklärung gegeben werden.

---

<sup>30</sup> Weilandt (2001), S. 3 f., S. 93, S. 98.

Trotz häufiger Akzeptanzschwierigkeiten des Kondoms und der Problematik seiner Integration in den Intimverkehr weist das erhobene Untersuchungsmaterial zahlreiche Darstellungen auf, in denen die interaktiven Abstimmungsbemühungen der Sexualpartner zu einer gelungenen Kondomverwendung geführt haben. Gerhards et al. stellen in ihren Ergebnissen u. a. dar, dass „der Bedeutungshof“ von Kondomen mit der Vorstellung der Gefahr einer HIV-Infektion, von Krankheit, Leiden und Tod belastet ist; dass das Sexualverhalten mit Untreue und Promiskuität in Verbindung gebracht wird. Sie bemängeln weiterhin, dass es gleichsam ein „Eigentor der Aufklärung“ sei, das Kondom allein mit der Abwehr einer AIDS-Gefährdung in Verbindung zu bringen. Dabei kommt dem Kondom neben einer Vermeidung einer HIV-Infektion auch die Funktion einer Empfängnisverhütung zu. Die Thematisierung einer Schwangerschaftsverhütung wird von (potentiellen) Sexualpartnern häufig als Ausdruck von Verantwortlichkeit begriffen, so dass die Verwendung eines Kondoms zu einer vertrauensbildenden Maßnahme werden kann.<sup>31</sup>

## 2.7 Mädchen und AIDS

Die vorliegende Studie von Frau Dr. Friedrich<sup>32</sup> verfolgt das Ziel, über eine Analyse mädchenspezifischer Aspekte in Zusammenhang mit AIDS Vorschläge für entsprechende Bildungsangebote zu entwickeln und in der pädagogischen Praxis zu verankern.

Das Ergebnis des Schwerpunkts der Studie, die Untersuchung von Mädchen in schwierigen Lebenslagen, zeigt eindringlich, dass Missbrauchs-, Gewalt-, Drogen- und Prostitutionserfahrungen miteinander verknüpft sind und ein hohes HIV-Risiko für diese Gruppe bedeuten. Hier macht die Studie deutlich, dass die Voraussetzung für AIDS-präventives Verhalten eine gelungene Persönlichkeitsentwicklung und ein stabiles Selbstbewusstsein, insbesondere bei Mädchen, ist.

---

<sup>31</sup> Gerhards et al. (1992), S. 196 f.

<sup>32</sup> Friedrich (1993).

### 3 Methode und Erhebung

Mit der hier vorliegenden qualitativen Studie haben wir das Ziel verfolgt, die vielfältigen Lebensbedingungen von HIV-infizierten Frauen in Deutschland darzustellen. Repräsentativität in Bezug auf die über diese Population bekannten Parameter wie Alter und Infektionsweg<sup>33</sup> haben wir in diesem Zusammenhang von vornherein nicht angestrebt. Vielmehr ging es uns darum, die individuell verschiedenen Handlungsmuster von Personen (-gruppen) darzustellen und besonders typische herauszuarbeiten.

Es wurden gemäß der Methode des Theoretical samplings<sup>34</sup> Frauen unterschiedlichen Alters mit breit gefächerten sozialen und ethnischen Hintergründen ausgewählt, um möglichst viele Facetten des Frauenlebens im Kontext von HIV zu erfassen. So wurden ganz junge und eher ältere Frauen mit und ohne Kinder, berufstätige und nicht berufstätige Frauen, Drogenkonsumentinnen und Frauen ohne Drogenhintergrund befragt, sowie Migrantinnen und Frauen aus den Neuen und Alten Bundesländern, Frauen in unterschiedlichen Stadien der Erkrankung und mit unterschiedlichem Behandlungshintergrund (ART/keine ART).<sup>35</sup> Es wurden Frauen erreicht, die in Großstädten, kleineren Städten und auf dem Lande wohnen.

Die ursprünglich angestrebte Fallzahl von N=30 wurde auf N=40 erweitert, da vor dem Hintergrund des Theoretical samplings sonst die einzelnen Gruppen nicht mit genügend Fällen besetzt gewesen wären, um Aussagen über deren spezielle Situationen zu machen. Letztlich wurden 41 Interviews durchgeführt, von denen 38 in die Auswertung einbezogen wurden. Drei konnten aufgrund eines technischen Defektes nicht transkribiert werden.

Die themenzentrierten, leitfadenorientierten Interviews mit den Probandinnen dauerten etwa zwei bis zweieinhalb Stunden. Der Leitfaden (siehe Anlage) umfasst Fragen zu verschiedenen Lebensphasen: der Lebenssituation zum Testzeitpunkt, der Zeit davor (Kindheit, Jugend, Erwachsenenalter), zu symptomfreien Phasen nach dem Testergebnis, dem Leben mit Krankheit und Medikation. Auch die Zukunftsperspektiven wurden erfasst. Inhaltliche Schwerpunkte waren jeweils unter anderem soziale Beziehungen (Partner, Kinder, Familie, Freunde), die berufliche und finanzielle Situation, Sexualität, Schwangerschaft und Kinderwunsch, Drogenkonsum, Kontakte zum Gesundheitssystem und medizinische Versorgung, Kontakte

---

<sup>33</sup> RKI (2002).

<sup>34</sup> Lamneck (1989) S. 91 ff.

<sup>35</sup> Antiretrovirale Therapie.

zum psychosozialen Unterstützungssystem, allgemeine Lebensumstände und besondere Ereignisse, sowie die psychische Befindlichkeit.

Die soziographischen Daten wurden anhand eines standardisierten Fragebogens zu Beginn des Interviews erfasst (siehe Anlage). Die qualitative Befragung wurde auch ergänzt durch geprüfte psychometrische Skalen zur Erfassung von Befindlichkeitsstörungen, Erfassung von Selbstakzeptanz und Bewältigungskompetenz. Überdies wurde eine HIV-spezifische Beschwerdeliste von uns erarbeitet, da existierende Instrumente nicht ausreichend erschienen.<sup>36</sup>

Der Kontakt zu den HIV-positiven Frauen wurde über AIDS-Hilfen oder ähnliche Einrichtungen, Schwerpunktpraxen und –kliniken sowie über Veranstaltungen der Deutschen AIDS-Hilfe (z. B. Netzwerk-Treffen) hergestellt. Ergänzt wurde die Kontaktaufnahme durch die Interviewpartnerinnen selbst, die in einem Schneeballverfahren Bekannte und Freundinnen vermittelten.

In der Regel verlief die Kontaktaufnahme so, dass die Probandinnen durch Mittelspersonen oder Aushänge von der Studie erfuhren und sich selbständig telefonisch in der SPI Forschung gGmbH meldeten. In einigen Fällen erfolgte die Ansprache auch direkt durch die beteiligten Wissenschaftlerinnen. Daraufhin wurden Termine für Interviews vereinbart, von denen ein großer Teil in unseren Büroräumen stattfand. In anderen Städten wurden die Interviews in den Räumen von Einrichtungen des psychosozialen Unterstützungssystems (z. B. AIDS-Hilfen) oder bei den Frauen zu Hause durchgeführt.

Der Zugang zu schwer erreichbaren Gruppen, z. B. Migrantinnen, wurde in der Regel durch Kontaktpersonen des Betreuungssystems hergestellt, die entweder sofort Termine für ein Interview vereinbarten oder die Telefonnummer der betreffenden Frau an die Wissenschaftlerinnen weitergaben (natürlich nur nach Einwilligung der Betroffenen).

Von den 41 Interviews wurden 39 in deutscher Sprache und zwei in Englisch geführt. Alle Interviews wurden mit Hilfe eines Codes anonymisiert. Die Interviews wurden transkribiert, insgesamt hatten wir ca. 1300 Seiten Interviewmaterial auszuwerten.

Zur Entwicklung eines inhaltsanalytischen Auswertungskonzepts<sup>37</sup> haben wir zunächst eine Auswahl von 12 Interviews getroffen, die für einzelne Untergruppen besonders typisch waren. Anhand der in diesen Interviews vorkommenden HIV-spezifischen Themen haben wir unabhängig vom Interviewleitfaden Analyseeinheiten definiert. Daraus entstand ein Katalog von Variablen, der mehrmals in einer kleinen Gruppe diskutiert und letztlich zur Codierung des gesamten Interviewmaterials benutzt wurde. Die Auswertung selbst haben wir, mit Ausnahme der Soziographie, inhaltlich eng an den HIV-spezifischen Ereignissen im Leben der von uns befragten Frauen orientiert. Auf diese Weise entstand im empirischen Teil die Gliederung zu den Themen Infektionsweg, Test, Einstellung, Sex und Safer Sex, psychosoziale Unterstützung, medizinische Betreuung und das Leben mit ART.

Die im empirischen Teil benutzten Zitate enthalten neben dem jeweiligen Interviewcode Seiten- und Zeilenangaben. Einige Interviews wurden mit fortlaufenden Zeilennummerierungen versehen, die meisten mit Zeilennummerierungen, die sich auf die jeweilige Seite beziehen.

Über die hier vorliegende qualitative Analyse hinaus dienten die Ergebnisse unserer Befragung dazu, den Fragebogen „FrauenLeben“ zu entwickeln. Die Ergebnisse der quantitativen Befragung liegen inzwischen ebenfalls als Bericht (FrauenLeben II) vor.

---

<sup>36</sup> Auf Grund der geringen Fallzahlen haben wir uns entschlossen, die Auswertung der psychometrischen Skalen im Zusammenhang mit den quantitativen Ergebnissen darzustellen.

<sup>37</sup> Mayring (1988), S. 42 ff.



## 4 Ergebnisse

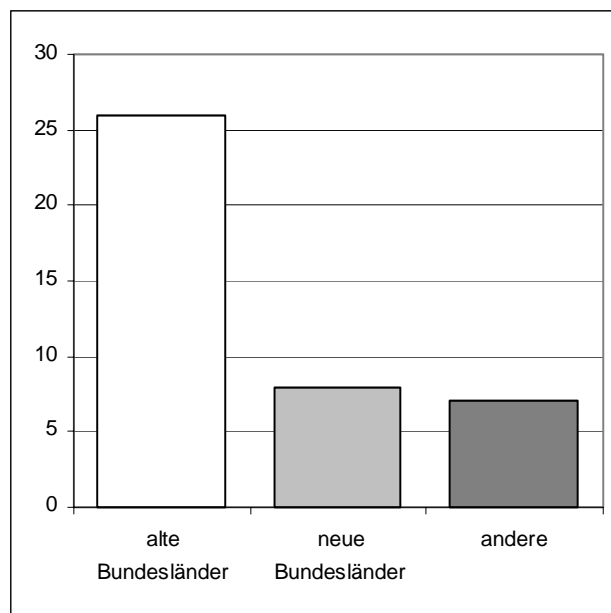
### 4.1 Soziographie

Auch wenn die eigentliche Befragung mit der qualitativen Methode eines leitfadensorientierten Interviews durchgeführt wurde, so wurden im Vorfeld einige zentrale soziographische Daten in standardisierter Form durch einen Fragebogen erhoben. Diese Ergebnisse werden hier dargestellt, ergänzt und illustriert durch Ergebnisse aus den qualitativen Interviews.

#### 4.1.1 Herkunft

Der größte Teil der befragten Frauen, insgesamt 26, stammt aus den alten Bundesländern. Aus den neuen Bundesländern kommen acht. Außerdem wurden sieben Migrantinnen befragt, vier davon afrikanischer Herkunft, zwei aus osteuropäischen Ländern und eine aus Lateinamerika.

Abb. 1 Herkunft



Insgesamt lebten in der Bundesrepublik Deutschland Ende des Jahres 2001 ca. 38.000 Menschen mit HIV oder AIDS, davon ca. 8.300 Frauen. Insbesondere in Ballungsgebieten und großen Städten leben mehr HIV-Infizierte als auf dem Land. Auch leben in den Neuen Bun-

desländern insgesamt nur etwa 7% der Infizierten.<sup>38</sup> Deshalb ist davon auszugehen, dass nicht mehr als ca. 600 infizierte Frauen in den Neuen Bundesländern leben. Schon deshalb gestaltete sich der Zugang zu Probandinnen in den Neuen Bundesländern schwieriger als in den Alten Bundesländern. Ein weiterer Grund, warum Probandinnen aus den Neuen Bundesländern nur schwer erreichbar waren, war deren auffallende Isolation und Verstecktheit, die auch anhand der Untersuchungsergebnisse immer wieder deutlich wurde.<sup>39</sup>

Repräsentativität bezüglich der Herkunft aus den Alten oder Neuen Bundesländern war in unserem Sample von vornherein nicht angestrebt. Ziel war es, jeweils eine ausreichend große Anzahl von Individuen zu erreichen, um Aussagen über die jeweiligen unterschiedlichen Lebenssituationen, auch spezieller Gruppen, machen zu können.

Auch Migrantinnen aus afrikanischen Herkunftsländern waren schwer erreichbar. Dennoch bilden die vier Fälle eine Basis für Aussagen über diese Gruppe in Bezug auf ihre spezielle Lebenssituation in Deutschland. Allerdings konnten lediglich Personen mit guten Deutsch- oder Englischkenntnissen befragt werden. Probleme, die im Zusammenhang mit einer Sprachbarriere entstehen, die mit Sicherheit bei vielen infizierten Frauen mit diesem kulturellen Hintergrund vorhanden ist, konnten durch diese Untersuchung daher nicht erfasst werden. Auch konnte die besondere Problematik afrikanischer Migrantinnen vor dem Hintergrund ihrer heterogenen kulturellen Besonderheiten nicht differenziert betrachtet werden. Dazu ist eine Untersuchung notwendig, die speziell auf diese Zielgruppe zugeschnitten ist.

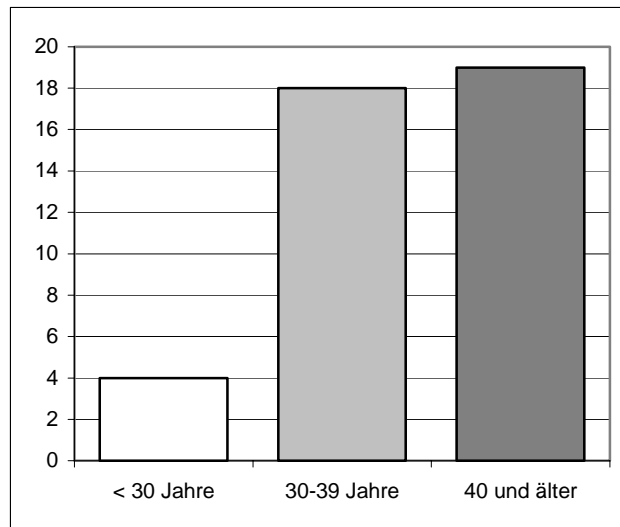
#### **4.1.2 Alter**

Zum Zeitpunkt des Interviews waren die Probandinnen zwischen 18 und 67 Jahre alt. Das Durchschnittsalter lag bei knapp 40 Jahren (Median 37).

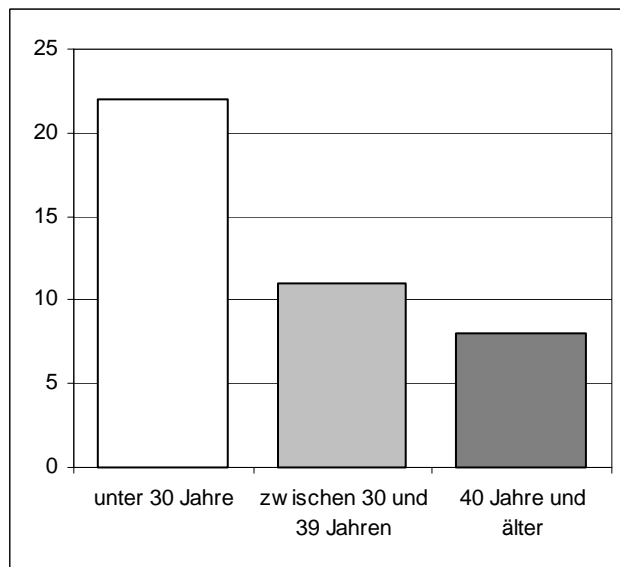
---

<sup>38</sup> RKI (2002), S. 3 und S. 14.



Abb. 2 Alter zum Interviewzeitpunkt

Den größten Anteil des Samples bilden die 19 Probandinnen, die 40 Jahre und älter sind, 18 Interviewpartnerinnen sind zwischen 30 und 39 Jahre alt, nur vier sind jünger als 30 Jahre.<sup>40</sup>

Abb. 3 Alter zum Testzeitpunkt

<sup>39</sup> Siehe hierzu Kapitel 4.4. „Das Leben mit HIV: Einstellungen und Outing“.

<sup>40</sup> Auch bei einer Studie über HIV-infizierte Frauen, die an der Medizinischen Hochschule Hannover durchgeführt wurde, werden die quantitativ größten Gruppen von 30 bis 39-jährigen und 40 bis 49-jährigen gestellt. Schmedes (2000), S. 17.

Völlig anders stellt sich die Altersverteilung zum Testzeitpunkt dar. Damals waren 22 (54%) Probandinnen unter 30 Jahre alt, vier davon waren jünger als 20 Jahre. Zwischen 30 und 39 Jahre alt waren elf (27%) und acht (19%) waren 40 Jahre und älter. Unsere jüngste Interviewpartnerin war zum Testzeitpunkt 17 Jahre, die älteste war 60 Jahre alt.

Dies entspricht nur in etwa den aktuellen Daten zur statistischen Verteilung des Alters von infizierten Frauen in Deutschland zum Testzeitpunkt. Gemäß den Angaben des Robert-Koch-Instituts (RKI) entfallen auf die Altersgruppe ab 40 Jahre 14% der Neuinfektionen von Frauen, 50,7% sind jünger als 30 Jahre, 32,8% sind zwischen 30 und 39 Jahre alt.<sup>41</sup> Den Daten liegen die gemeldeten AIDS-Fälle und bestätigten HIV-Antikörpertests seit 1993 zugrunde.

Eine andere Studie, deren Erhebung 1993 durchgeführt wurde, kommt zu völlig anderen Ergebnissen.<sup>42</sup> Hier waren 71% der befragten HIV-infizierten Frauen zum Testzeitpunkt jünger als 30 Jahre, zwischen 30 und 39 Jahre alt waren 22,5% und nur 6,5% waren älter als 40 Jahre. Herrmann beschreibt, dass ihre Ergebnisse durch die damals zum Vergleich vorliegenden Daten des AIDS-Zentrums<sup>43</sup> tendenziell gestützt werden. Der Unterschied zwischen unserem Sample und den Daten des RKI in Bezug auf die Altersstruktur zum Testzeitpunkt erklärt sich also durch den hohen Anteil von Probandinnen, insgesamt 17 von 41, die vor 1993 ihr Testergebnis erhielten. Von diesen waren 13 zum Testzeitpunkt unter 30 Jahre alt.

#### **4.1.3 Zeitraum seit dem Testergebnis**

Die Probandinnen wissen zum Untersuchungszeitpunkt zwischen knapp einem und 18 Jahren, dass sie HIV-infiziert sind. Insgesamt vier Interviewpartnerinnen ist ihre Infektion erst etwa ein Jahr bekannt, neun sind seit zwei bis fünf Jahren darüber informiert, 15 seit sechs bis zehn Jahren und 13 wissen länger als zehn Jahre von ihrer Infektion.

Das am längsten zurückliegende Testergebnis stammt aus dem Jahr 1983, die am kürzesten zurückliegenden aus dem Jahr 2000. Auch wenn davon auszugehen ist, dass die meisten Probandinnen, die erst in jüngerer Zeit das Testergebnis erhalten haben, auch noch nicht so

---

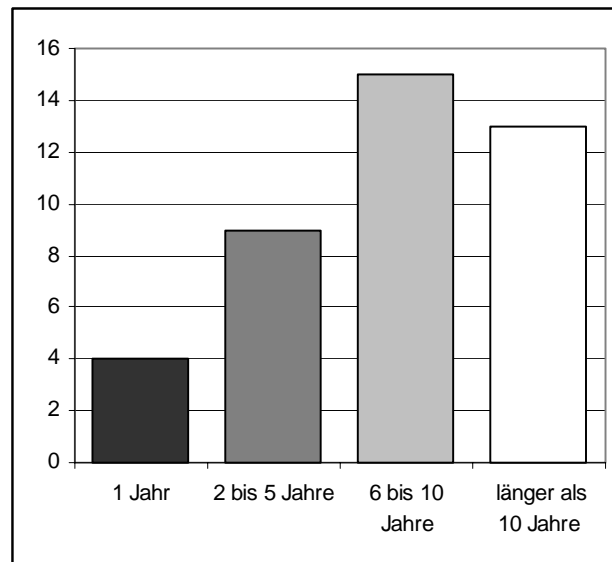
<sup>41</sup> Zu 2,5% der Fälle liegen keine Angaben vor. RKI (2002), S. 13.

<sup>42</sup> Herrmann (1995).

<sup>43</sup> RKI (1994), S. 14.

lange infiziert sind wie z. B. diejenigen, die bereits in den 80er Jahren davon erfuhrten und die nicht unbedingt einen schlechteren gesundheitlichen Zustand haben, so sagt der Zeitpunkt des Testergebnisses nicht grundsätzlich etwas aus über den Zeitpunkt der Infektion, da eine HIV-Infektion bzw. AIDS-Erkrankung sehr unterschiedlich verlaufen kann.

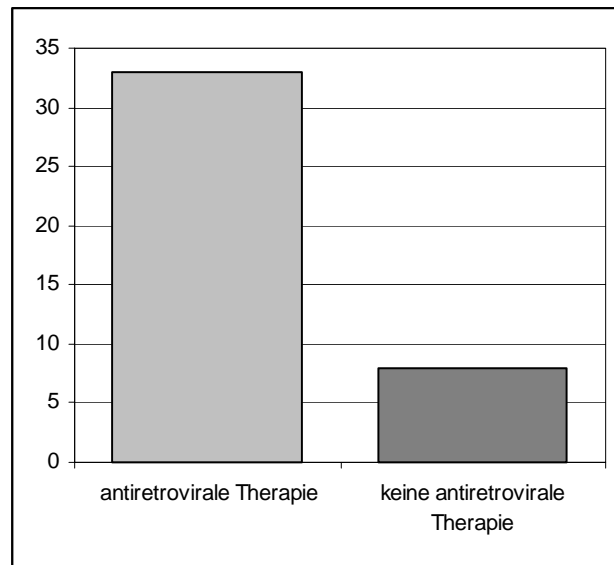
Abb. 4 Zeitraum seit dem Testergebnis



#### **4.1.4 Antiretrovirale Therapie**

Von den 41 Probandinnen des Samples nehmen 33 antiretrovirale Medikamente (ART) oder machen zur Zeit eine Pause von der Medikamenteneinnahme. Nur acht der interviewten Frauen haben bislang keine ART eingenommen.

Als das Jahr des Durchbruchs bei der medikamentösen Behandlung von HIV/AIDS gilt 1996. In diesem Jahr wurden auf der XI. Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver die Behandlungserfolge der sogenannten Kombinationstherapie vorgestellt, die aus mindestens drei verschiedenen Substanzen besteht. Seitdem gilt diese Form der Therapie als Standard bei der Behandlung von HIV/AIDS.

Abb. 5 Antiretrovirale Therapie

Von den 41 Probandinnen des Samples haben 11 im Jahre 1996 mit der Einnahme der antiretroviralen Medikamente begonnen. Einige, insgesamt fünf, haben auch vorher schon Erfahrungen mit der Einnahme antiretroviraler Substanzen gemacht. Allerdings handelte es sich in diesen Fällen nicht um Dreifachkombinationen. In den früheren Jahren, in einem Fall nach Angaben der Befragten bereits 1989, wurde eine Monotherapie mit AZT<sup>44</sup> eingesetzt, dem einzigen damals bekannten Wirkstoff zur Behandlung von HIV/AIDS. Mitte der 90er Jahre begannen einige Ärzte in Schwerpunktpraxen bereits, Kombinationen aus zwei verschiedenen Medikamenten zu verschreiben. Ab 1996 nahmen die meisten Probandinnen dann Kombinationen aus drei oder mehr Substanzen.

Bei denjenigen, die keine antiretroviralen Medikamente nehmen, handelt es sich größtenteils um Frauen, die erst vor kurzem das Testergebnis erfahren haben und deren Gesundheitszustand relativ stabil ist.<sup>45</sup> In einem Fall ist jedoch das Immunsystem einer Probandin, die bereits Anfang der 80er Jahre getestet wurde, immer noch so intakt, dass bis heute keine Medikation notwendig ist (NR15U). In einem weiteren Fall lehnt eine Probandin es ab, antiretrovirale Medikamente einzunehmen, obwohl dies nach heutigem Wissensstand indiziert wäre. Sie argumentiert damit, dass sie sich subjektiv wohl fühlt (SD07U).

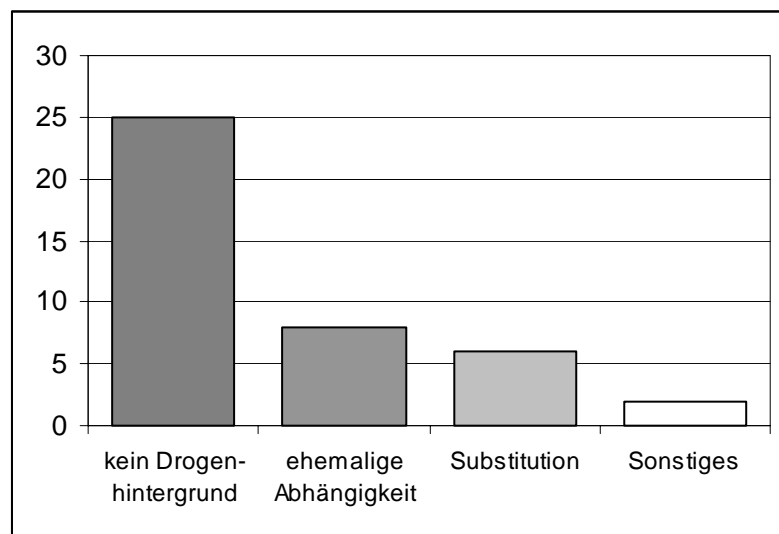
<sup>44</sup> Zidovudin (AZT) war der erste Wirkstoff, der in der HIV-Therapie eingesetzt wurde. Auch heute noch ist AZT ein wichtiger Bestandteil von Medikamentenkombinationen.

<sup>45</sup> Siehe dazu auch Kapitel 4.8 „Das Leben mit ART“.

#### 4.1.5 Drogenhintergrund

Es wurden acht ehemals drogenabhängige Frauen befragt, davon sechs substituierte und jeweils eine Frau mit sporadischem Konsum und eine, die sich selbst als „*stolperclean*“ bezeichnet. Die übrigen Probandinnen haben keinen Drogenhintergrund.<sup>46</sup>

Abb. 6 Drogenhintergrund



Probandinnen mit aktuellem Drogenhintergrund waren relativ schwer erreichbar. Es konnte keine einzige Frau befragt werden, die nicht substituiert ist. Eine HIV-Infektion ist als schwere, konsumierende Erkrankung eine medizinische Indikation, die bislang die Voraussetzung für die Übernahme einer Substitution durch die Krankenkasse bildete.<sup>47</sup>

Die befragten substituierten Frauen sind bezüglich ihrer „Szenenähe“ sehr unterschiedlich einzuordnen. Eine Probandin hat nach eigenen Aussagen schon seit Jahren keine illegalen Drogen mehr genommen und sich völlig aus der Szene zurückgezogen (RU17U), eine andere, obdachlose Frau wurde in einer Drogenhilfeeinrichtung interviewt, in der sie übernachtet (EA18U). Auch die ehemals drogenabhängigen Probandinnen haben einen mehr oder weniger großen Abstand zu dieser Lebensphase. So schildert sich eine Interviewpartnerin trotz einer

<sup>46</sup> Als „Drogenhintergrund“ bezeichnen wir hier den aktuellen oder ehemaligen intravenösen Konsum der illegalen Substanz Heroin, der in der Regel mit einem bestimmten Lebensstil und einem erhöhten Risiko in Bezug auf die Infektion mit durch Blutkontakte übertragbaren Krankheiten wie AIDS oder Hepatitis einhergeht.

<sup>47</sup> Im Oktober 2002 wurden neue Richtlinien erlassen, nach denen eine Begleiterkrankung wie Hepatitis C oder eine HIV-Infektion nicht mehr die Voraussetzung für eine Kostenübernahme der Substitution durch die Krankenkassen ist. Der Drogenbeauftragte der Bundesregierung (2002).

relativen Stabilisierung ihrer Lebensverhältnisse noch immer als sehr gefährdet sowohl in Bezug auf einen Rückfall in die Drogenabhängigkeit als auch auf ihre soziale Basis (GT02E). Eine andere hingegen scheint unendlich weit von dieser Zeit in ihrem Leben entfernt zu sein (GO05U).

Fast alle befragten Probandinnen mit Drogenhintergrund, für die Angaben zu diesem Punkt vorliegen, haben außer der HIV-Infektion auch eine Hepatitis C (HCV). Nur eine ist ausschließlich HIV-infiziert. Insgesamt haben 15 unserer Probandinnen eine HCV-Infektion.

Eine Probandin, die selbst niemals Drogen genommen hat, ist ebenfalls mit HCV infiziert. Nach eigenen Angaben hat sie sich durch den Kontakt zu einem Drogengebraucher nicht nur mit HIV, sondern auch mit Hepatitis C angesteckt.

Keine Angaben liegen für vier Interviewpartnerinnen vor, die befragt wurden, bevor die Frage nach einer Hepatitis C Infektion in das Standardset der soziographischen Eingangsfragen aufgenommen wurde.

Durch eine Infektion mit HIV *und* HCV wird das gesundheitliche Risiko für die davon Betroffenen deutlich erhöht. Durch das Vorliegen einer HIV-Infektion scheint sich der Krankheitsverlauf einer Hepatitis C zu beschleunigen, die Zerstörung der Leber wird begünstigt.

Die Verträglichkeit der antiretroviralen Medikamente wird aufgrund der vorgeschädigten Leber beeinträchtigt. Die Mortalitätsrate derjenigen, die mit HIV und HCV infiziert sind, liegt höher als bei denjenigen, bei denen nur eine HIV-Infektion vorliegt.<sup>48</sup>

Die medikamentöse Behandlung einer Hepatitis C ist oft mit erheblichen Nebenwirkungen verbunden, die für die Patient/innen (im Fall einer ebenfalls vorliegenden HIV-Infektion zusätzlich) sehr belastend sein können (AK22U).

---

<sup>48</sup> Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (2000 a), S. 23 f.

#### 4.1.6 Partnerschaft, Kinder und Wohnsituation

Unter Partnerschaft wurden sowohl heterosexuelle als auch homosexuelle Beziehungen zusammengefasst. Der überwiegende Anteil der Probandinnen ist heterosexuell orientiert, drei Frauen definieren sich als lesbisch, drei bezeichnen sich als bisexuell. Der Anteil lesbischer und bisexueller Frauen im Sample ist erstaunlich hoch. Hinzu kommt, dass auch fünf weitere Probandinnen Erfahrungen bezüglich der Sexualität mit Frauen haben.

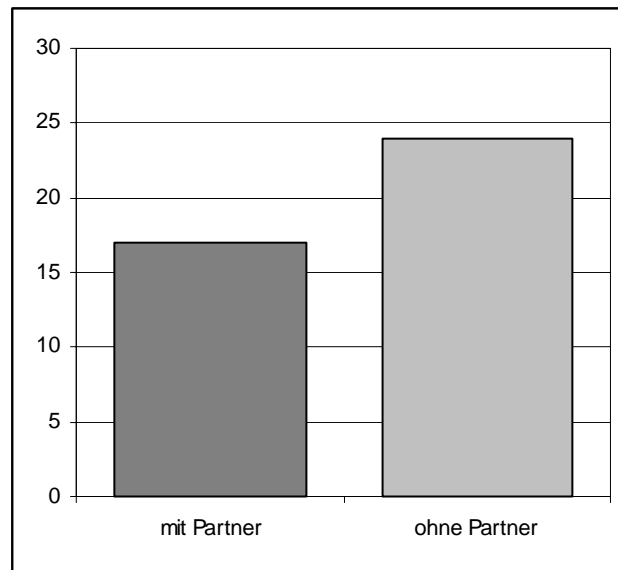
Den Hintergrund für die HIV-Infektion lesbischer oder bisexueller Probandinnen bilden Drogenkonsum und frühere Kontakte zu männlichen Sexualpartnern. Auch wenn lesbische und bisexuelle Frauen in Bezug auf Primärprävention<sup>49</sup> wenig im Blickpunkt der Öffentlichkeit stehen, so bilden sie doch unter den infizierten Frauen selbst eine relevante Gruppe, die in Bezug auf Sekundärprävention berücksichtigt werden muss.

Von den befragten Frauen sind nur 17 verheiratet oder leben in einer festen Partnerschaft, hingegen sind 24 ohne Partner oder Partnerin. Auffallend ist auch, dass von den in Partnerschaft lebenden Probandinnen nur neun mit ihren Partner/innen gemeinsam in einer Wohnung leben. Etwa die Hälfte der Probandinnen, insgesamt 20 von 41, leben allein, sieben leben allein mit minderjährigen Kindern, eine mit einem erwachsenen Kind.<sup>50</sup>

---

<sup>49</sup> Maßnahmen der Primärprävention wenden sich an noch nicht infizierte Personen (-gruppen) mit dem Ziel, Neuinfektionen zu verhindern. Sekundärprävention ist hingegen auf bereits Infizierte ausgerichtet. Betroffene Personen sollen psychosozial unterstützt werden, gleichzeitig soll ein Verhalten gefördert werden, durch das weitere Ansteckungen vermieden werden.

<sup>50</sup> Zum Vergleich: Im Mai 2000 wohnten bundesweit 16,7% aller Personen, die in Privathaushalten leben, allein. In Gemeinden mit über 100.000 Einwohnern, aus denen auch der überwiegende Teil unserer Probandinnen stammt, waren es 23,3%. Statistisches Bundesamt (2001), S. 63.

Abb. 7 Partnerschaft

Allein zu leben bedeutet, dass die Probandinnen im Krankheitsfall oder beim Umgang mit ihrer HIV-Infektion allgemein auf unkompliziert erreichbare psychosoziale Unterstützung im sozialen Nahraum verzichten müssen. Infizierten Frauen fällt es nicht leicht, neue Partner/innen kennen zu lernen, viele verzichten – freiwillig oder unfreiwillig – auf Sexualität. Auf die Situation der Probandinnen in Bezug auf Partnerschaft und Sexualität wird in den Kapiteln

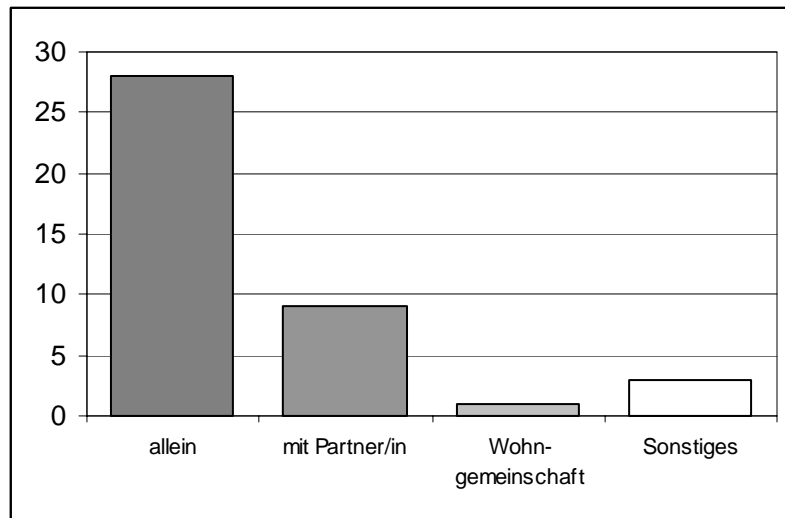
4.3 „Test, Testreaktion und Auswirkungen auf die Lebenssituation“,

4.5 „Sexualität und Safer Sex“ und 4.6 „Psychosoziale Unterstützung“ näher eingegangen.

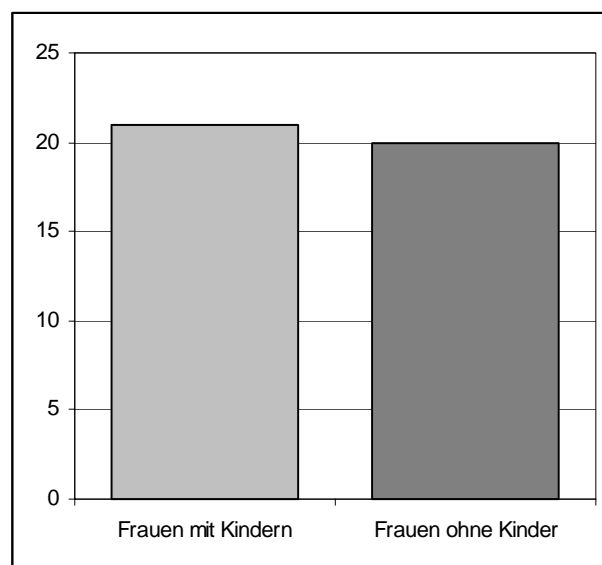
Von den drei Interviewpartnerinnen, die hier in die Kategorie „Sonstiges“ fallen, lebt eine afrikanische Migrantin in einem Asylbewerberheim, eine drogenabhängige Frau ist ohne festen Wohnsitz und eine Probandin lebt in einer betreuten Wohngemeinschaft.

Von den 41 befragten Frauen haben 21 Kinder. Davon haben zwölf ein Kind, drei haben zwei Kinder, vier haben drei Kinder und jeweils eine Probandin hat vier bzw. fünf Kinder. Das jüngste Kind ist 6 Monate, das älteste „Kind“ 47 Jahre alt.



Abb. 8 Wohnsituation

Von den 21 Frauen mit Kindern haben zwölf minderjährige Kinder. Sechs der Probandinnen mit minderjährigen Kindern leben nicht mit diesen oder nicht mit allen Kindern in einem Haushalt. Die Kinder leben beim Vater, der Schwester oder in einer Pflegefamilie. Die Gründe stehen zum Teil im Zusammenhang mit dem Drogenhintergrund der interviewten Frauen (KH05E, NR15U), aber auch im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion (NN04E). Zwei der afrikanischen Migrantinnen haben minderjährige Kinder, die in Afrika leben.

Abb. 9 Kinder

Für die von uns interviewten Frauen mit minderjährigen Kindern ist es oft nicht leicht, diese auch in Krankheitsphasen zu versorgen. Auch schildern sie, dass sie oft nicht wissen, wie sie mit der HIV-Infektion vor ihren Kindern umgehen sollen. Inwieweit sollen sie diese an dem Prozess der Auseinandersetzung mit der Infektion teilhaben lassen? Wie weit können ihre Kinder mit dem Wissen über Erkrankungen belastet werden? Als ein ganz großes Problem sehen sie es an, den Zeitpunkt zu wählen, zu dem sie die Kinder über ihre HIV-Infektion informieren. Auch die Sorge um die Zukunft der Kinder spielt in den Interviews eine große Rolle. Andererseits schildern die Probandinnen auch, dass ihre Kinder ihnen Lebenssinn und Lebenskraft geben. Auf die Situation HIV-infizierter Mütter, Schwangerschaft und Kinderwunsch wird in den Kapiteln 4.6 „Psychosoziale Unterstützung“ und 4.5 „Sexualität und Safer Sex“, sowie 4.3 „Test, Testreaktion und Auswirkungen auf die Lebenssituation“ näher eingegangen werden.

Neun der interviewten Frauen haben ein Kind bekommen, nachdem sie bereits wussten, dass sie HIV-infiziert sind. Davon haben vier im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge das positive Testergebnis erhalten und sich entschlossen, das Kind auszutragen.

Die Hintergründe für die Schwangerschaften, die erst später, nach bekannt werden des Testergebnisses eintraten, sind unterschiedlich. Zum Teil kam es eher zufällig aufgrund mangelnden Verhütungsverhaltens dazu (z. B. NN04E), wobei das mangelnde Verhütungsverhalten in Zusammenhang gesehen werden kann mit einem latenten Kinderwunsch.<sup>51</sup> Andere entscheiden sich ganz bewusst dafür, ein Kind zu bekommen.

Die einzigen Probandinnen mit infizierten Kindern in unserem Sample sind zwei afrikanische Migrantinnen (OV26U, IT28U). In beiden Fällen wurde die eigene Infektion der Frauen festgestellt, nachdem ihre Kinder im Zusammenhang mit einer Erkrankung positiv getestet worden waren. Das Kind einer weiteren Afrikanerin ist im Kleinkindalter an AIDS gestorben (LR24U). Das Kind einer deutschen Probandin befindet sich zum Zeitpunkt des Interviews noch im exponierten Stadium.

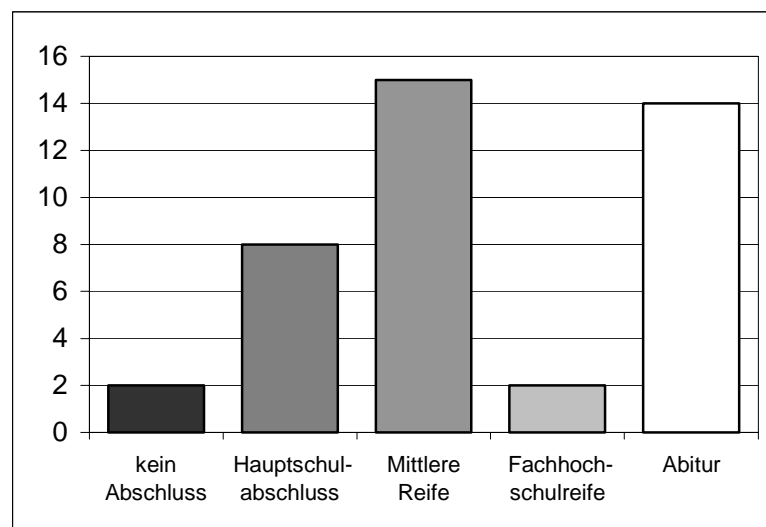
---

<sup>51</sup> Siehe hierzu Pingel (1989).

#### 4.1.7 Ausbildung, berufliche Situation und Einkommen

Nur zwei der Probandinnen haben keinen Schulabschluss, acht haben einen Hauptschulabschluss, die Realschule haben 15 abgeschlossen, zwei haben die Fachhochschulreife und 14 Abitur. Die von den Migrantinnen genannten, im Ausland erworbenen Schulabschlüsse wurden entsprechend eingeordnet.

Abb. 10 Schulausbildung



Zieht man vergleichend die Daten des statistischen Bundesamtes<sup>52</sup> hinzu, so fällt auf, dass Probandinnen mit höherem Schulabschluss überproportional im Sample vertreten sind. Frauen in der Altersgruppe zwischen 30 und 50 Jahren, die in unserer Untersuchung besonders gut besetzt ist, haben bundesweit nur zu 22,2% einen höheren Schulabschluss, Frauen aller Altersgruppen insgesamt nur zu 15,3%. In unserem Sample haben jedoch fast 40% der Probandinnen die Fachhochschulreife oder Abitur gemacht. Entsprechend sind Interviewpartnerinnen mit Hauptschulabschluss unterrepräsentiert. Während 32,1% Frauen zwischen 30 und 50 Jahren in Deutschland einen Hauptschulabschluss haben und sogar 44% aller Frauen insgesamt, so sind in unserem Sample nur knapp 20% Probandinnen mit diesem Schulabschluss vertreten.

<sup>52</sup> Statistisches Bundesamt (2001), S. 377.

Dies ist vor allem darauf zurück zu führen, dass der Zugang zur Untersuchung relativ hochschwellig war<sup>53</sup> und es Personen mit höherer Schulbildung erfahrungsgemäß leichter fällt, solche Zugangsschwellen zu überwinden.<sup>54</sup>

Gerade auch in den eher schwer zugänglichen Gruppen der Migrantinnen und aktuell Drogenkonsumierenden waren es daher zunächst diejenigen mit einem höheren Schulabschluss, die sich zu einem Interview bereit erklärten. Von den sieben interviewten Migrantinnen haben fünf eine höhere Schulbildung, ein Viertel der Probandinnen mit Drogenhintergrund hat Abitur.<sup>55</sup>

Dass überhaupt so viele Probandinnen mit weniger hohem Bildungsniveau gefunden werden konnten, ist darauf zurück zu führen, dass gezielt ein direkter Zugang zu dieser Gruppe gesucht wurde, in der Regel durch die Vermittlung von Kontaktpersonen aus dem Betreuungssystem.

Obwohl fast alle Probandinnen eine abgeschlossene Schulausbildung haben, haben 15 von ihnen keine Berufsausbildung beendet.

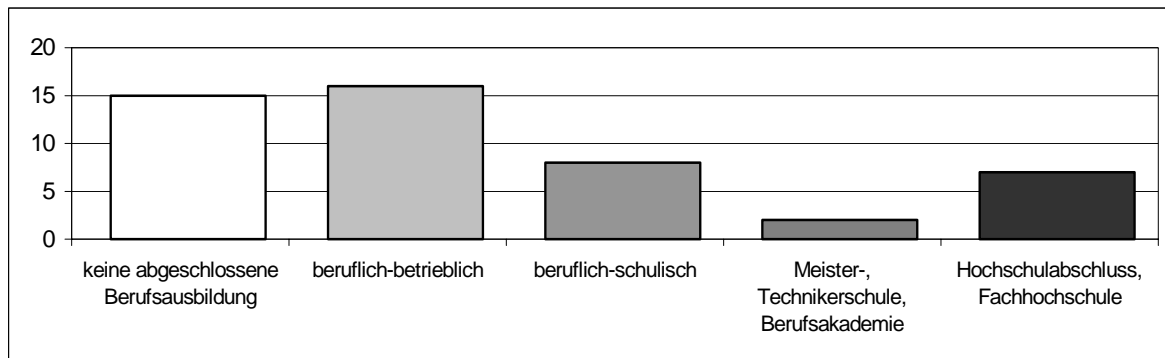
Die Fallzahlen im Diagramm stimmen nicht mit der Anzahl der interviewten Frauen überein. Insgesamt sieben Probandinnen haben zwei berufliche Abschlüsse angegeben. Beide wurden in die Darstellung aufgenommen.

---

<sup>53</sup> Siehe hierzu Kapitel 3. „Methode und Erhebung“.

<sup>54</sup> Ein ähnliches Bild zeigt sich bei einer Studie, die an der Medizinischen Fachhochschule Hannover unter HIV-infizierten Frauen durchgeführt wurde. Auch dort sind unter den bundesweit rekrutierten Probandinnen diejenigen mit höherer Schulausbildung überrepräsentiert. Schmedes (2000), S. 22. Auch 52% der durch das Berliner Projekt AIDS&Arbeit im Rahmen einer Studie zu HIV/AIDS und Erwerbstätigkeit gezogenen Stichprobe hat Abitur oder Fachhochschulreife. Hierbei handelt es sich jedoch vorwiegend um homosexuelle Männer. Kursiv e. V. (1998), S. 8. In der Praxisstudie des Praxiszentrums Kaiserdamm entspricht hingegen der Ausbildungsstand der befragten Frauen dem deutschen Bevölkerungsdurchschnitt in den entsprechenden Altersgruppen. Cordes (2002), S. 339.

<sup>55</sup> Unter den weiblichen Klientinnen der ambulanten Sucht- und Drogenhilfeeinrichtungen in Berlin liegt der Anteil derjenigen mit Abitur bei 8,7%. SPI-Forschung gGmbH (2002), S. 54. Unter den drogenabhängigen weiblichen Gefängnisinsassinnen, die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts „Spritzenvergabe im Berliner Justizvollzug“ befragt wurden, haben nur 25% einen Schulabschluss, der höher ist als ein Hauptschulabschluss, 26% haben überhaupt keinen Schulabschluss. Stark/Herrmann (2001), S. 31. In unserem Sample haben elf von 16 Probandinnen mit Drogenhintergrund ein mittleres oder höheres Bildungsniveau, nur eine hat überhaupt keinen Schulabschluss. Allerdings muss man in diesem Zusammenhang berücksichtigen, dass es sich bei den in diesen beiden Studien untersuchten Populationen um selektierte Subgruppen mit spezifischen Hintergründen handelt. Auch diese Ergebnisse sind nicht repräsentativ für die Gesamtheit der Personen mit Drogenhintergrund in Deutschland, sondern es lässt sich daraus lediglich eine Tendenz ablesen. Überdies muss man bedenken, dass es sich bei den von uns unter Personen mit Drogenhintergrund subsummierten Probandinnen z. T. auch um Frauen handelt, die schon seit Jahren keine Drogen mehr konsumieren oder Kontakte zur Drogenszene haben.

Abb. 11 Berufsausbildung

Von den 15 Probandinnen mit Abitur oder Fachhochschulreife haben fünf keine abgeschlossene Ausbildung. Insgesamt vier der Interviewpartnerinnen mit höherem Schulabschluss studieren jedoch zum Interviewzeitpunkt, für drei davon ist dies ihre erste Ausbildung. Die jüngste dieser Frauen ist jedoch bereits 31 Jahre alt.

Die Brüche und Verzögerungen in der beruflichen Laufbahn der Probandinnen standen zum Teil in Zusammenhang mit HIV. So berichtete beispielsweise eine Probandin, erst Jahre, nachdem sie Abitur gemacht hatte, ein Studium aufgenommen zu haben: „... weil ich dachte, ich habe ja keine Zukunftsperspektive und deshalb brauche ich auch nichts anzufangen.“ (AG09U; S. 4/38-44). Einer anderen Interviewpartnerin kostete die HIV-Infektion regelrecht ihre Existenzgrundlage. Ihr Mann, der ebenfalls infiziert war, erkrankte so schwer, dass sie ihr gemeinsames Geschäft aufgeben mussten. Von einem Tag auf den anderen sind sie „von der Selbstständigkeit in die Sozialhilfe gerutscht.“ (SD07U; S. 22/792-815).

Die desolaten Auswirkungen der HIV-Infektion für den beruflichen Werdegang sind auch damit im Zusammenhang zu sehen, dass über die Hälfte der Probandinnen von ihrer HIV-Infektion erfuhren, als sie jünger als 30 Jahre alt waren, also in einer Lebensphase, in der die berufliche Orientierung stattfindet. Der Schock des Testergebnisses, aber auch Phasen der Erkrankung haben dazu geführt, dass berufliche Pläne erst verzögert oder gar nicht umgesetzt wurden. In dem Kapitel 4.3 wird ausführlich auf die Situation der Probandinnen in dieser Hinsicht eingegangen.

Bei den Probandinnen mit Drogenhintergrund spielten auch drogenspezifische Brüche eine Rolle dabei, dass eine berufliche Orientierung entweder gar nicht oder verzögert stattfand.

Von den 16 Probandinnen mit Drogenhintergrund haben sieben keine abgeschlossene Berufsausbildung.<sup>56</sup>

Die Migrantinnen sind in einer besonderen Lage, sowohl was ihre berufliche Ausbildung betrifft, als auch ihre berufliche Situation, die abhängig ist von ihrem Aufenthaltsstatus. Von den vier afrikanischen Migrantinnen haben drei keine Berufsausbildung, eine war in ihrem Heimatland im Bereich der neuen Technologien tätig. Nur eine der Afrikanerinnen hat eine Arbeitserlaubnis. Einer beruflichen Tätigkeit geht keine der Frauen nach. Die Perspektivlosigkeit, die damit verbunden ist, belastet sie sehr.<sup>57</sup>

Eine der Probandinnen aus den osteuropäischen Ländern und die Probandin aus Lateinamerika sind eingebürgert, und ihre berufliche Situation unterscheidet sich daher nicht von jener der deutschen Interviewpartnerinnen. Die andere Migrantin aus Osteuropa versucht jedoch seit längerem vergeblich, eine Arbeitserlaubnis zu erhalten. Sie ist hochqualifiziert und sehr arbeitsorientiert, daher leidet sie besonders unter ihrer erzwungenen Untätigkeit.

Die Einkommenssituation der Probandinnen ist schlecht. Nur acht der interviewten Frauen leben ausschließlich von eigenem Einkommen, sechs beziehen ein Einkommen aus Teilzeitarbeit, haben aber zusätzlich auch noch andere Einkommensquellen. Diese Beispiele zeigen, dass HIV-infizierte Frauen, z. T. aufgrund gesundheitlicher Stabilisierung durch die ART, sehr wohl in der Lage sind, einen Arbeitsalltag zu meistern und ihren Unterhalt zu verdienen oder zumindest dazu beizutragen. Allerdings haben diese Probandinnen auch alle eine abgeschlossene Berufsausbildung. In drei Fällen wurden sogar zwei Berufsausbildungen beendet. Wie bei nicht infizierten Frauen, ist dies auch bei unseren Probandinnen die Voraussetzung für eine regelmäßige Erwerbstätigkeit.

---

<sup>56</sup> Zum Vergleich: Unter den inhaftierten Frauen, die im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitforschung des Modellprojektes „Spritzenvergabe im Berliner Justizvollzug“ befragt wurden, hatten nur 30% eine abgeschlossene Berufsausbildung. Stark/Herrmann (2001), S. 31. Allerdings gelten auch hier die im Zusammenhang mit der Schulbildung erwähnten Einschränkungen.

<sup>57</sup> Siehe hierzu auch Kapitel 4.3 „Test, Testreaktionen und Auswirkungen auf die Lebenssituation“.

Abb. 12 Lebensunterhalt

<b>Einkommensquelle</b>		<b>Anzahl</b>
<b>Ausschließlich eigene Erwerbstätigkeit</b> (Vollzeit, Teilzeit, selbstständige Tätigkeit)		<b>8</b>
<b>Teilzeitarbeit und anderes Einkommen</b> (Rente, Ausbildungsbeihilfe durch das Arbeitsamt, Eltern, Partner, Vermögen, Sozialhilfe)		<b>6</b>
<b>Rente insgesamt</b> (Erwerbsunfähigkeitsrente, Altersrente, Witwenrente)		<b>11</b>
davon zusätzlich Teilzeitarbeit	2	
<b>Sozialhilfe oder ergänzende Sozialhilfe</b>		<b>18</b>
davon zusätzlich zur Rente	4	
davon zusätzlich zu eigener beruflicher Tätigkeit	1	
<b>Arbeitslosengeld/ -hilfe</b>		<b>2</b>
<b>Unterhalt/ Erziehungsgeld</b>		<b>2</b>
<b>Eltern</b>		<b>1</b>

Erschreckend ist der hohe Anteil derjenigen, die von Sozialhilfe oder ergänzender Sozialhilfe leben müssen.<sup>58</sup> Die einzige Möglichkeit, den dadurch gesetzten finanziellen Rahmen zu erweitern, ist der Bezug von Pflegegeld, so wie es bei zwei der Probandinnen der Fall ist. Mehrere der interviewten Frauen, die zur Zeit von Sozialhilfe leben, fühlen sich durchaus in der Lage, zumindest einen Teil ihres Lebensunterhaltes selbst zu verdienen. Da sie jedoch

<sup>58</sup> In der Studie, die Schmedes an der Medizinischen Fachhochschule Hannover unter HIV-infizierten Frauen durchführte, lag der Anteil der Sozialhilfeempfängerinnen bei 30%. Schmedes (2000), S. 19. Herrmann schreibt, dass ein Drittel ihres 1993 erhobenen Samples von Sozialhilfe lebt. Herrmann (1995), S. 42. Die Studie „HIV/AIDS und Erwerbstätigkeit“ kommt zu einem Anteil von 26%. Kursiv e. V. (1998), S. 10. In der hier vorliegenden Untersuchung liegt der Anteil bei 44%, für die entsprechenden Altersgruppen der weiblichen Bevölkerung in Deutschland liegt er bei knapp 3,5%. Statistisches Bundesamt (2001), S. 482.

unsicher sind, wie viel sie sich tatsächlich zumuten können, kommt es für sie nicht in Frage, ihre Existenzbasis aufs Spiel zusetzen. Das Dilemma ist jedoch, dass sie Vollzeit arbeiten müssten, um ein Einkommensniveau zu erreichen, das über dem der Sozialhilfe liegt. Dies ist kein Anreiz, um eine Tätigkeit aufzunehmen.

In gewisser Weise haben sie sich in der Situation eingerichtet und sich damit arrangiert (WI16U). Viele berichten davon, dass es für sie ein erheblicher Aufwand war, nicht immer frei von Ärger und Komplikationen, ihre Ansprüche durchzusetzen (SD07U, RU17U). Da der Schritt in die Erwerbstätigkeit den Verlust dieser mühsam erkämpften Sicherheit bedeuten würde und sie sich ihrer eigenen Leistungsfähigkeit nicht sicher sind, schrecken sie vor einer solchen Veränderung zurück.<sup>59</sup>

Die Berichte über ihren Lebensstil sind geprägt von Verzicht. Urlaub oder die Teilnahme an kulturellen Veranstaltungen sind oft nur im Rahmen des Angebotes der AIDS-Hilfe oder ähnlicher Einrichtungen möglich. Zum Teil fühlen sie sich gesellschaftlich stigmatisiert und verheimlichen, dass sie von Sozialhilfe leben (z. B. RU17U). Die Perspektivlosigkeit ihrer Situation belastet sie, sie fühlen sich in ihrer Handlungsfähigkeit eingeschränkt und isoliert. Die Empfängerinnen von Erwerbsunfähigkeitsrente befinden sich in einer ähnlichen Situation.

In den Fällen, in denen die Probandinnen mit ihren Partnern zusammenleben, wird das eigene Einkommen durch das Einkommen des Partners in der Regel höher. Vier der interviewten Frauen mit Partner leben so in einem Haushalt mit einem Haushaltsnettoeinkommen von über 1750 Euro. Eine Probandin bestreitet den gemeinsamen Lebensunterhalt allein.

Sowohl die Ausbildungssituation als auch die berufliche Situation sowie die Einkommenssituation des Samples der vorliegenden Untersuchung stellen sich ähnlich schlecht dar wie in dem 1993 von Herrmann erhobenen Sample.<sup>60</sup>

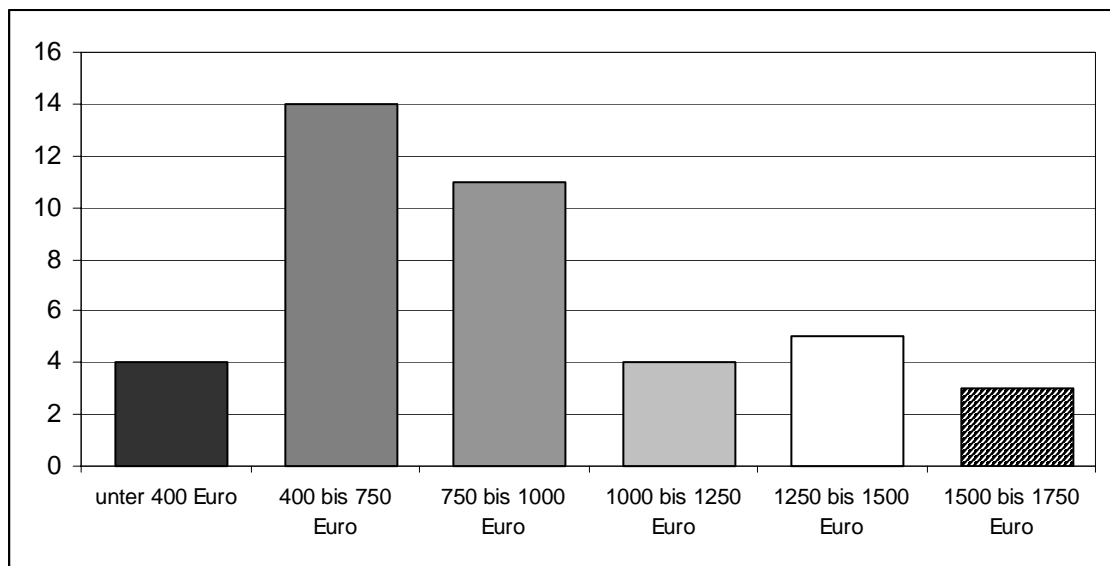
---

<sup>59</sup> Siehe hierzu Kapitel 4.6 „Psychosoziale Unterstützung“.

<sup>60</sup> Herrmann (1995), S. 41 ff.



Abb. 13 Einkommen



Damals hatten 35,8% der Probandinnen keine Berufsausbildung, in der vorliegenden Untersuchung sind es 36,6%. Berufstätig waren damals 35,9%, in diesem Sample sind es 34,1%. Allerdings hatten damals 60,3% der Probandinnen ein Einkommen von unter 1500 DM, im vorliegenden Sample sind es nur noch 44%.<sup>61</sup> Diese Differenz ist möglicherweise durch die Anpassung an die Inflationsrate zu erklären. Damals lebten ein Drittel der untersuchten Personen von Sozialhilfe, in der vorliegenden Untersuchung sind es sogar 44%. Auch wenn die vorliegende Stichprobe zum Zweck einer qualitativen Analyse gezogen wurde und die Fallzahl eigentlich zu gering ist, um Prozentuierungen vorzunehmen, so scheint doch ein deutlicher Hinweis gegeben, dass die Existenz der antiretroviralen Therapie zu keiner durchgreifenden Verbesserung der beruflichen und finanziellen Situation HIV-infizierter Frauen geführt hat. Die Daten der quantitativen Erhebung werden dazu eine größere Aussagekraft haben.

<sup>61</sup> Dies deckt sich exakt mit den Ergebnissen der Studie von Schmedes. Auch hier haben 44% der Probandinnen ein Einkommen von unter 1500 DM. Schmedes (2000), S. 18.

## 4.2 Infektionsrisiken und Infektionswege

In den individuellen Schilderungen der von uns befragten Frauen kommen in vielen Fällen mehrere Infektionswege in Betracht. Einige Frauen wissen sehr genau, auf welche Weise sie sich infiziert haben, andere hingegen können überhaupt keine Aussagen darüber machen. Einige, ehemals i.v. drogenkonsumierende Frauen schließen für sich eine Infektion über benutzte Spritzbestecke aus. Bereits zu Beginn der 90er Jahre haben wir wiederholt darauf hingewiesen, dass das Infektionsrisiko „Drogengebrauch“ sexuelle Übertragungswege nicht ausschließt.<sup>62</sup> Dies wird durch die Aussagen der betroffenen Frauen bestätigt.

Viele Angaben zum Infektionsweg beruhen mehr auf Vermutungen als auf tatsächlichem Wissen. Jedoch konnten viele Interviewpartnerinnen sich noch sehr gut daran erinnern, in welcher Situation sie sich damals befunden haben und diese Lebensumstände sind für sie eng mit dem eingegangenen Infektionsrisiko verbunden.

### 4.2.1 Infektionsrisiko: Wissen über AIDS

Es ist sehr auffällig, dass Frauen, die sich ab Mitte der 90er Jahre mit dem HI-Virus infiziert haben, bis auf Ausnahmen, nicht mehr für sich in Anspruch nehmen, unzureichend über eine mögliche Infektionsgefahr informiert gewesen zu sein. Hier scheinen die Aufklärungskampagnen der BZgA doch breit gegriffen zu haben. Dass diese „Informationen“ nicht auch zu einer Veränderung des Präventionsverhaltens geführt haben, wird unter den jeweiligen Infektionsrisiken weiter unten abgehandelt. An dieser Stelle interessieren zunächst die besonderen Lebenslagen der Frauen, die ihre Infektionsgefährdung auch ab Mitte der 90er Jahre noch auf ihnen nicht zugängliche, fehlende oder „falsche“ Informationen zurückführten.

#### **Migrantinnen: Unzureichendes Wissen**

Migrantinnen aus afrikanischen Ländern haben z. T. bereits in ihren verschiedenen Heimatländern von AIDS gehört, jedoch war dort AIDS gleichbedeutend mit „Tod“ und wurde deshalb unbedingt tabuisiert.<sup>63</sup> Detailliertes Wissen, sowohl über mögliche Ansteckungswege als auch über Infektion und Erkrankung fehlten. Deshalb können die von uns befragten

---

<sup>62</sup> Leopold/Steffan (1994), S. 2.

<sup>63</sup> Dieses Tabu hat Einfluss auf das gesamte Leben. Siehe hierzu auch Kapitel 4.4 „Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing“.

Migrantinnen aus afrikanischen Ländern auch ausnahmslos keine Angaben darüber machen, wie sie sich infiziert haben könnten. Eine Frau, Ende 30, die erst in Deutschland im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge ihr positives Testergebnis erhalten hat, sagt:

*„So before, I never knew something that was called HIV“.* (RR25U; S. 1/46).

### **Jugendliche und junge Frauen: Flüchtiges Wissen**

Eine junge Frau, die sich Ende der 90er Jahre bereits als Teenager auf heterosexuellem Wege infiziert hat, sagt:

*„Ja, ich weiß (wusste) eigentlich nichts davon. Das haben sie vielleicht mal kurz angesprochen, im Biounterricht oder so“.* (BE07E; S. 5/42-48).

Entweder die Behandlung im Rahmen des Schulunterrichtes war zu „theoretisch“ oder aber das Thema wurde nicht auf die eigene Situation bezogen, da eigene sexuelle Erfahrungen noch nicht vorlagen oder noch unvorstellbar waren. Neueren Studien zufolge nimmt das Wissen über körperliche Vorgänge, z. B. die Empfängnis, unter Jugendlichen, ganz allgemein ab. Dagegen steht, dass die Geschlechtsreife bei Mädchen immer früher erfolgt und auch das durchschnittliche Alter beim ersten geschlechtlichen Kontaktes gesunken ist.<sup>64</sup> Mädchen gelten wegen der biologischen Möglichkeit der Empfängnis und der daraus resultierenden Einschnitte in das eigene Leben als aufnahmebereiter für Aufklärung als Jungen. Auch Eltern wenden sich aus der Befürchtung heraus, ihre Töchter könnten schwanger werden, mit ihrem Bemühen um Sexualaufklärung in erster Linie an Mädchen, wie eine aktuelle Studie beklagt.<sup>65</sup> Warum also, trotz guter Aufnahmebereitschaft, die Botschaften nicht bei den Mädchen angekommen sind, ist aufgrund unseres Materials nicht zu beantworten. Hierfür könnten individuelle biographische Gründe genauso ausschlaggebend gewesen sein, wie Gründe, die auf Seiten der Aufklärung durch Eltern oder/und Sexualkundeunterricht zu suchen sind.

### **(Ältere) Frauen in den Neuen Bundesländern: Fühlten sich nicht betroffen**

Mitte der 90er Jahre fühlten sich auch die Frauen in den Neuen Bundesländern weniger gut informiert. Sie führten ähnliche Fehleinschätzungen an, die Frauen berichteten, die sich in den Alten Bundesländern in den 80er Jahren infiziert haben. Eine Frau aus einer mittleren Stadt in

---

<sup>64</sup> Siehe hierzu Stuppe (2002), Friedrich (1993), Mistel (2000).

<sup>65</sup> Kluge (2002).

den neuen Bundesländern sagte z. B.: *„Da sprach man ja noch immer von dieser Schwulenkrankheit.“* (Kß27U; S. 14/37-38).

Noch bis dahin wirkte in den neuen Bundesländern die Tabuisierung des Themas in den öffentlichen Medien zu DDR-Zeiten nach: Man fühlte sich als DDR-Bürgerin von dieser *„dekadenten Krankheit der westliche Welt“* nicht betroffen. Eine bereits ältere Frau, die sich zu Beginn der 90er Jahre auf heterosexuellem Wege infiziert hatte, sagte:

*„Und das, denke ich mir, hängt mit diesem Ostleben zusammen, dieses Leben so unter einer Glocke. ....ich kann jetzt nur für mich sprechen, aber ich weiß, dass es auch viele andere (ehemalige Bürger/innen der DDR) betrifft. Dass alles das, was man so von den bösen Kapitalisten wusste und von diesen Ländern,.....,dass das bei uns überhaupt nicht vorkommt. Und so sind wir unser ganzes Leben lang erzogen worden und das ist auch eine Ideologie gewesen, im Grunde. ...Wir sind die Guten und wir haben mit all dem Bösen nichts zu tun....“* (RT32U; S. 3/11-26).

### **Frauen, die in den 80er Jahren infiziert wurden**

Frauen, die sich vor 1990 infiziert haben, berichten vielfach, dass sie damals entweder nichts oder nur wenig über HIV wussten oder dass sie das Gefühl hatten, dies betreffe sie nicht. Viele waren der Meinung, dass HIV ausschließlich homosexuelle Männer betreffe. Eine der Probandinnen mit Drogenhintergrund, die sich bereits Anfang der 80er Jahre infiziert hat, gibt an, zu diesem Zeitpunkt zwar bereits in einer Zeitschrift über die *„Schwulenseuche aus USA“* gelesen zu haben, jedoch nicht gewusst zu haben, dass diese durch Blutkontakte übertragen werden konnte, sondern lediglich durch sexuelle Kontakte. Dass dies irgendetwas mit Junkies und dem, zu dieser Zeit in ihrer Umgebung üblichen, Austausch von benutzten Spritzen zu tun haben könnte, da: *„hat sich da überhaupt keiner von uns Gedanken drüber gemacht.“* (WI16U; S. 22/18-32,36-46).

Eine Interviewpartnerin, die sich heterosexuell Mitte der 80er Jahre durch den Kontakt zu einem afrikanischen Migrantem infiziert hat, gibt an, dass ihr nicht bewusst gewesen sei, damit ein besonderes Risiko einzugehen. AIDS sei für sie eine Krankheit aus Amerika gewesen, die nur Männer, nur homosexuelle Männer betrifft: *„Frau hat sich ja erst mal überhaupt nicht angesprochen gefühlt.“* (LL33U; S. 2/17-23).

Die Assoziation von HIV/AIDS mit „Amerika“ symbolisiert eine Distanz, die viele der interviewten Frauen zwischen sich und dem Infektionsrisiko wähenen.

#### **4.2.2 Infektionsrisiko: Schwangerschaftsverhütung**

Offenbar ist im Bewusstsein der meisten Interviewpartnerinnen die Verwendung von Kondomen heute mit der Aufklärung über AIDS und der Verwendung als Schutzmaßnahme dagegen verbunden. Das Kondom ist eindeutig als Instrument zur HIV-Prävention identifiziert. Die Verhütung einer Schwangerschaft wurde im Zusammenhang mit der Verwendung von Kondomen nur ein einziges Mal benannt. Das Verhütungsverhalten vieler der interviewten Frauen zum Infektionszeitpunkt ist von Methoden zur Empfängnisverhütung geprägt, die ab den 60er Jahren entwickelt wurden und insbesondere in den 70ern und zu Beginn der 80er Jahre die „sexuelle Befreiung“ der Frau begleiteten bzw. diese erst ermöglicht hatten: Pille, Diaphragma, Spermizide. Kondome wurden insbesondere von denen, die sich bereits in den 80er Jahren infiziert haben, nur zu bestimmten Gelegenheiten (beispielsweise bei flüchtigen Sexualkontakten) verwendet. So formuliert eine Probandin, die in den 80er Jahren infiziert wurde, Kondome seien „*nicht in*“ gewesen (AG09U; S. 7/28-29). Eine andere sagte, dass sich mit einem Kondom zu schützen „*zu der Zeit einfach noch gar nicht*“ die Regel war (LL33U; S. 9/27-43).

#### **4.2.3 In der Zwickmühle: Kondom assoziiert mit Untreue**

In einer besonderen Situation bezüglich des Schutzes mit einem Kondom befinden sich die afrikanischen Migrantinnen. Eine Probandin beschrieb, dass in ihrem Heimatland Kondombenutzung sehr stark mit Untreue in der Partnerschaft assoziiert wurde. Nach ihren Aussagen setze sich eine Frau, die von ihrem Partner verlangt, dass er Kondome verwendet, sofort diesem Verdacht aus. Auch der Kauf von Kondomen führe zu Verdächtigungen durch den Apotheker oder weitere anwesende Kunden. Allerdings würde sich dies in jüngerer Zeit unter dem Eindruck von HIV ändern (OV26U; S. 10/20-28,32-34). Diese Interviewpartnerin berichtete auch, dass es in ihrem Herkunftsland zwar Diaphragma und Spirale umsonst gäbe, nicht aber Kondome (OV26U; S. 10/10,20-22).

Die eindeutige Bedeutungszuschreibung für das Kondom als „AIDS-Verhütung“ spielte aber auch bei Frauen eine Rolle, die sich erst in den letzten Jahren in Deutschland infiziert haben. Eine sehr junge Frau, die sich erst kürzlich auf heterosexuellem Wege infiziert hat, sagt:

*„Also es war immer ein unglaubliches Nervthema (das Kondom anzusprechen). Und da hatte ich natürlich auch immer weniger Lust (da)zu, schon wieder diese Platte aufzulegen... Und nicht immer durch dieses blöde Thema wieder **Misstrauen** (bezüglich Treue zu erwecken).“* (RL19U; S. 4/31-5/11).

Das Argument der Schwangerschaftsverhütung, das für viele Frauen eine eindeutige und aussichtsreiche Verhandlungsposition in der Durchsetzung von Safer Sex bedeuten würde, ist ihnen durch das eindeutige und ausschließliche Labeling des Kondoms als AIDS-Prävention also bis heute genommen. Ein Paradox, denn gerade der Erfolg der AIDS-Aufklärungskampagnen der BZgA in den letzten Jahren schwächt hier die Durchsetzung von Safer Sex. Gerhards und Schmidt weisen in ihrer Studie über „Intime Kommunikation“ bereits 1992 auf diesen Umstand hin.<sup>66</sup>

#### **4.2.4 I.v. drogenabhängige Frauen: Häufiger Safer Use als Safer Sex**

Viele der interviewten Frauen mit Drogenhintergrund waren auch in den frühen 80er Jahren darauf bedacht gewesen, möglichst hygienisch zu injizieren, auch wenn dies nicht alle unter den gegebenen Umständen lückenlos durchhalten konnten. Insbesondere das Leben auf der offenen Drogenszene und die polizeiliche Verfolgung führten zu Notsituationen, in denen Spritzbestecke getauscht wurden. Vor diesem Hintergrund geben auch in den 90er Jahren noch mehrere Frauen an, sich über den Tausch von Spritzbestecken infiziert zu haben (z. B. EX20U, EA18U, LA01E).<sup>67</sup>

Andere berichteten glaubhaft, eine Infektion über gebrauchte Spritzen ausschließen zu können. So gab eine Probandin, die während der Zeit, in der sie drogenabhängig war, im medizinischen Bereich arbeitete, an, immer sehr auf Sterilität geachtet und niemals fremde

---

<sup>66</sup> Gerhards/Schmidt (1992), S. 196 f.

<sup>67</sup> An den Statistiken des Robert-Koch-Institutes lässt sich sehr gut ablesen, dass die breit angelegten Maßnahmen zur Harm-reduction in den 90er Jahren insgesamt gut gegriffen haben. Dennoch finden nach wie vor Transmissionen durch die Verwendung von kontaminiertem Spritzbesteck statt. RKI (2002).

Spritzen benutzt zu haben (GO05U; S. 2/40-45). Eine andere Interviewpartnerin mit Drogenhintergrund, die sich Anfang der 90er infiziert hatte, betont darüber hinaus, dass sie bis auf die Situation, in der sie sich ansteckte, immer auch Kondome verwendet hätte (RU17U; S. 7/281-292).

#### **4.2.5 Belastungssituationen und besondere Lebensereignisse: „Das schlimmste Jahr meines Lebens“**

Viele der von uns interviewten Frauen beschrieben den Zeitraum ihrer Infektion als eine Situation akuter oder dauerhafter psychosozialer Belastung. Diese Belastungen führten nach ihren Aussagen dazu, dass sie sich außerstande sahen, für ihr eigenes Wohlergehen zu sorgen. Auch diejenigen, die durchaus über mögliche Risiken im Zusammenhang mit HIV informiert waren oder in anderen Phasen ihres Lebens generell auch darauf bedacht waren, sich zu schützen, waren in diesen Phasen nicht in der Lage, sich dementsprechend zu verhalten.

#### **Trennungsphasen und Konflikte im Elternhaus**

So befand sich eine Interviewpartnerin in einer vorübergehenden Trennungsphase von ihrem Freund (DM23U; S. 2/14-20); bei einer anderen haben sich zu diesem Zeitpunkt die Eltern getrennt (SH12U; S. 14/29-32); eine weitere wurde minderjährig von ihrem Vater wegen pubertärer Problematik vor die Tür gesetzt und musste bei einem Freund leben, von dem sie auch finanziell abhängig war (AG09U; S. 5/32-6/2; S. 6/30-36; S. 9/4-5).

Zum Teil scheinen diese Lebensereignisse (Live-events) direkt im Zusammenhang mit einer besonders belasteten Biographie zu stehen. Außer über die angeführten heftigen Auseinandersetzungen in ansonsten relativ intakten Elternhäusern auch über die Pubertät hinaus, berichteten einige Frauen auch von typischen „broken home“ Hintergründen, z. B. Missbrauch, Heimaufenthalte (IL21U; S. 5/215-222) und Obdachlosigkeit (EA18U; S. 1/11-29), die ihre individuellen Handlungsmöglichkeiten in der Phase der Infektion maßgeblich eingeschränkt hätten.

### Phase exzessiven Drogenkonsums

Eine Befragte erklärte den „Fehler“, einmal kein Kondom verwendet zu haben damit, zu diesem Zeitpunkt eine besonders „schlechte Phase mit Drogen“ gehabt zu haben (RU17U; S. 7/281-292). Ihr psychisches Befinden zum Infektionszeitpunkt beschrieben einige der interviewten Frauen ebenfalls als eher instabil. Eine damals drogenabhängige Probandin beschrieb sich als „relativ haltlos“ und deshalb nicht in der Lage, Vorsorge zu treffen. Es wäre eine „schwierige Zeit“, das „schlimmste Jahr ihres Lebens“ gewesen (GT02E; S. 1/18-20,30-35; S. 2/75-78,84-85,88-93). Eine Interviewpartnerin ohne Drogenhintergrund schilderte sich als „unter Druck“ (AG09; S. 10/31-40).

#### 4.2.6 Mangelndes Selbstbewusstsein

Weltweit ist sicherlich die mangelnde Durchsetzungsfähigkeit von Frauen gegenüber ihren männlichen (Sexual-) Partnern eines der hauptsächlichen Infektionsrisiken von Frauen. Geeta Rao Gupta vom „International Center for Research on Women“ in den USA hat dazu auf der XIII. Welt-Aids-Konferenz in Durban, Südafrika, einen viel beachteten Plenarvortrag zu „Geschlecht, Sexualität und AIDS“ gehalten.<sup>68</sup> Trotz Aufweichung des traditionellen geschlechtspezifischen Verhaltens in Deutschland, insbesondere in den letzten 20 Jahren, spielt mangelnde Durchsetzungsfähigkeit aufgrund mangelnden Selbstbewusstseins dem Sexualpartner gegenüber noch immer eine wichtige Rolle.

Eine interviewte Frau, die sich zum Infektionszeitpunkt als psychisch „recht stabil“ beschrieb, sprach z. B. an anderer Stelle davon, schon immer unter einem „mangelnden Selbstwertgefühl“ gelitten zu haben (LL33U; S. 10/3-7; Erg.). Sie habe sich deshalb in Beziehungen nicht durchsetzen können. Mangelndes Selbstbewusstsein in der Lebensphase, in der die Infektion stattfand oder generell, wird von einer ganzen Reihe der Probandinnen erwähnt (z. B. SH12U; S. 8/1-6,12-13, SD07U; S. 18/642-645, IL21U; S. 10/456-460).

#### 4.2.7 Infektionsrisiko: Jugend

Eine besondere Gruppe unter den interviewten Frauen bildeten diejenigen, die sich im Alter von 18 Jahren und jünger infiziert hatten. Sie selbst beschrieben sich zum Infektionszeitpunkt

---

<sup>68</sup> Gupta (2000).



als „*richtig naiv*“ (z. B. SH12U; S. 10/1-4). Nicht alle Infektionen von interviewten sehr jungen Frauen liegen zeitlich länger zurück. Einige wurden erst in den letzten Jahren infiziert. Eine sehr junge Probandin, die sich erst in der zweiten Hälfte der 90er Jahre infiziert hatte, fühlte sich durchaus über ein bestehendes Infektionsrisiko informiert. Jedoch habe sie sich „*darüber weiter keine Gedanken gemacht*“ (IL21U; S. 10/442-454).

#### **4.2.8 Infektionsrisiko: Promiskuität und besonders riskante sexuelle Praktiken**

Bereits Ende der 80er Jahre infizierte sich eine Probandin im Rahmen von promiskuen heterosexuellen Kontakten zu schwarzafrikanischen Männern (LL33U). Diese Affinität zu einer bestimmten Community, häufig verbunden mit dem Aufsuchen bestimmter Treffpunkte und der Vorliebe für eine bestimmte Musik, erscheint als Gegenentwurf zur bürgerlichen Frauenrolle.

Eine andere Probandin hatte sich trotz gutem Wissen über die Problematik - sie arbeitet selbst seit vielen Jahren in der HIV-Prävention - durch riskante sexuelle Praktiken mit einem Mann im S/M-Bereich infiziert. Es wurde zwar zunächst ein Kondom verwendet, im Rahmen einer rauschhaften und sehr riskanten sexuellen Handlung aber weggelassen (RD08U).

Diese Ähnlichkeit der Lebensentwürfe einiger der von uns befragten Frauen veranlasste uns dazu, dass wir unsere Untersuchung in einem früheren Stadium "Gehe hinaus, lebe wild und gefährlich" betiteln wollten.

#### **4.2.9 Risikofaktor: Beziehung**

Einige Frauen in unserer Untersuchung haben sich im Kontakt mit einem bereits als positiv bekannten Sexualpartner infiziert, manche erst nach Jahren der Beziehung (BE07E, LA01E). In einem Fall wurde sogar versucht, die eigene Ansteckung vor dem Hintergrund eines „romantischen Liebesideals“<sup>69</sup> und selbstzerstörerischer Gemütszustände mit Absicht herbeizuführen:

---

<sup>69</sup> Gerhards/Schmidt (1992), S. 22 f.

*„Da hatte ich sogar von ihm Blut gespritzt einmal, nach dem, so, ich will jetzt auch positiv werden. Wo ich erfuhr, dass er positiv war, damals schon. ... Und da war Selbsterstörungstrieb ganz viel in mir.“ (LA01E; S. 12/25-46).*

Muthesius und Schäffer<sup>70</sup> beschreiben in ihrer Untersuchung „Krankheits- und Versorgungsverläufe aidskranker Frauen“ einen ähnlichen Fall. Auch hier handelte es sich um eine drogenabhängige Frau.

---

<sup>70</sup> Muthesius/Schäffer (1996).

### 4.3 Test, Testreaktionen und Auswirkungen auf die Lebenssituation

Wir werden im Folgenden die Darstellungen unserer Probandinnen nach Testgrund, Testmitteilung und Testauswirkungen unterteilen. Eine wichtige Veränderung in Bezug auf die Testverarbeitung wird an den Schilderungen von Testsituation und Testreaktion erkennbar. Obwohl auch viele der erst in den letzten Jahren positiv getesteten Frauen ihr positives Testergebnis als tiefen Einschnitt erlebt hatten, ist in den Schilderungen durchgängig diese Änderung spürbar: AIDS wird nicht mehr in dem Maße als lebensbedrohliche Erkrankung begriffen wie in den 80er Jahren. Auch kommen uninformierte Frauen leichter in ein für sie befriedigendes Beratungsverhältnis als in den 80er Jahren z. B. bei AIDS-Hilfen oder anderen Einrichtungen.

Testsituation und –mitteilung wurden dann als positiv beschrieben, wenn diese in einer auf HIV-Tests spezialisierten Einrichtung durchgeführt wurden. Dies war im wesentlichen in Beratungsstellen der Gesundheitsämter und in Schwerpunktambulanzen und –praxen der Fall. Negativ wurden Testsituationen und insbesondere Testmitteilungen dargestellt, wenn sie von nicht auf diesen Bereich spezialisierten niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen durchgeführt wurden. Hier wurden in erster Linie Gynäkolog/inn/en und Hausarzt/inn/en genannt.

Deutschland verfügt seit Ende der 80er Jahre über Standards für den HIV-Test.<sup>71</sup> Danach ist wegen der besonderen Belastung, die eine HIV-Infektion darstellt, eine persönliche Beratung vor und im Rahmen der Testmitteilung dringend vorgeschrieben. Der Nationale AIDS-Beirat hat erst kürzlich in einem Votum zum sogenannten „Heimtest“ diesen Standpunkt bekräftigt.<sup>72</sup> Die meisten von uns befragten Probandinnen berichteten über ein Betreuungsschema, das diesen Empfehlungen gefolgt ist. Auch die Weltgesundheitsorganisation empfiehlt weltweit Standards der freiwilligen und einvernehmlichen Beratung und Testung (VCT: Voluntary Counselling and Testing).<sup>73</sup>

Dennoch wurde nach den Darstellungen einiger unserer Probandinnen - auch in jüngerer Zeitweder ein Einverständnis zum Test eingeholt (geschweige denn beraten), noch ein positives Testergebnis in angemessener Form, d. h. in Form eines persönlichen Beratungsgesprächs, übermittelt. Unsere Studie kann natürlich keine Aussagen über die generelle Testpraxis in

---

<sup>71</sup> Siehe hierzu Bericht der Enquete-Kommission des 11. Deutschen Bundestages. Deutscher Bundestag (1990).

<sup>72</sup> Siehe hierzu „Nationaler Aids-Beirat“ vom 20.9.2001.

<sup>73</sup> Unaid Report (2000).

Deutschland machen. Falls hiervon ein größerer Kreis von Infizierten betroffen sein sollte, ist es dringend geboten, hier Abhilfe zu schaffen.

### **4.3.1 Gründe und Anlässe, HIV-Tests durchführen zu lassen**

#### **Riskante sexuelle Kontakte zu infizierten Partnern**

Ein häufiger und klassischer Grund, einen HIV-Test durchführen zu lassen, ist der Verdacht, ein entsprechendes Risiko gehabt zu haben. Bisweilen ist es genau eine konkrete Situation oder Person, die diesen Verdacht ausgelöst hat. So erfuhr eine zu dieser Zeit drogenabhängige Frau, dass ein Mann, mit dem sie nur einmal beim sexuellen Kontakt ein Risiko eingegangen war, infiziert war: „...in dem Moment geht das Rattern im Hirn los und da habe ich mir dann gedacht, das hast du jetzt.“ (RU17U; S. 7/281-292). Eine andere Probandin erzählte, dass sie unter geschwollenen Lymphknoten litt und ihr bewusst wurde, dass ihr erstes sexuelles Erlebnis, ein einmaliger Kontakt mit einem bisexuellen Partner stattfand. Obwohl ihre Ärztin es für völlig abwegig hielt, dass sie infiziert sein könnte und sie auch beim Gesundheitsamt mit ihren Befürchtungen nicht ernst genommen wurde, ließ sie den Test durchführen. Er war positiv (SH12U; S. 1/10-22). Bei einer weiteren Interviewpartnerin war es der Mann selbst, ein ehemaliger Lebensgefährte, der anrief, um ihr mitzuteilen, dass er positiv getestet worden sei (LK08E; S. 1/21-33).

#### **Allgemeine Befürchtung eines Risikos**

Andere haben eher eine allgemeine Vorstellung von dem Risiko, das sie gehabt haben könnten. So berichtete eine Probandin mit Drogenhintergrund, es sei ihr bewusst gewesen, dass sie sich nicht genügend präventiv verhalten habe, sowohl was das Schutzverhalten bei der Sexualität betrifft als auch beim intravenösen Drogenkonsum (GT02E; S. 1/18-35). Eine andere wollte, da sie verschiedene Partner hatte, sich über einen Test absichern, dass sie nicht infiziert sei (LL33U; S. 1/7-12). Einige zum Testzeitpunkt drogenabhängige Probandinnen berichteten, dass sie sich damals häufiger haben testen lassen (GT03E; S. 1/18-35, RU17U; S. 1/15-17).

#### **Partner oder Kind wird zunächst positiv getestet**

In einigen Fällen wurde zunächst der Partner (WI16U, SD07U) oder das Kind (OV26U) positiv getestet und in Folge, zum Teil mit einigem zeitlichen Abstand, ließen sich die Pro-

bandinnen selbst testen. Diese Situationen waren für die Probandinnen mit einer erheblichen Belastung verbunden. So schilderte eine Interviewpartnerin:

*„Also eigentlich die schlimme Zeit, wo ich das erfahren habe, das war, als mein Mann mit dem positiven Testergebnis kam. Da war für mich, das war zwei Jahre vorher schon (vor dem eigenen Test), da war für mich auch klar eben, dann habe ich es auch.“* (WI16U; S. 1/25-39).

Eine andere berichtete, sie habe zunächst gezögert, als ihr der Arzt nach dem positiven Test ihres Mannes empfahl, sich ebenfalls testen zu lassen: *„Da habe ich Zeit gebraucht“*. (SD07U; S. 1/12-32).

### **Eigene Erkrankung**

Häufig war der Hintergrund für den Test eine Erkrankung, insbesondere schlechte Leberwerte im Zusammenhang mit einer Hepatitis. Für einen behandelnden Arzt liegt hier der Verdacht einer HIV-Infektion nahe, da eine Hepatitis oft in Zusammenhang mit intravenösem Drogenkonsum oder sexuellen Kontakten zu intravenösen Drogenkonsumenten übertragen wird. Die Infektionswege sind teilweise die selben, durch die auch HIV übertragen wird.<sup>74</sup>

### **Schwangerschaftsvorsorge**

Probandinnen, die ihr positives Testergebnis im Rahmen einer Schwangerschaftsvorsorge erfahren hatten, wurden auch noch in den letzten Jahren in erster Linie bei niedergelassenen Gynäkolog/inn/en getestet und rechneten in der Regel nicht mit einem positiven Testergebnis. Diese Situation war für die Betroffenen unter unseren Probandinnen enorm belastend. In den Darstellungen der Frauen machten Ärzte und Ärztinnen auch im Jahr 2000 in dieser Situation einen eher überforderten Eindruck. Im günstigsten Fall versuchten sie, schnell an entsprechende Spezialkliniken weiterzuverweisen.

### **Testen ohne vorherige Information oder Beratung und unfreiwillige Tests**

Einige Probandinnen berichteten, dass sie selbst noch in jüngster Vergangenheit ohne ihr Wissen getestet wurden. Diese Tests fanden im Rahmen von Schwangerschaftsvorsorge bei niedergelassenen Ärzten und in Kliniken sowie im Rahmen der Abklärung einer Erkrankung statt. So schilderte eine damals drogenabhängige Probandin, der Test sei Mitte der 80er Jahre während eines Krankenhausaufenthaltes aufgrund einer Hepatitis durchgeführt worden, ohne

---

<sup>74</sup> Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (2000 a).

dass sie vorher ihr Einverständnis gegeben hätte (GO05U; S. 1/6-18). Dieser Fall ereignete sich in Bayern, wo ein Sonderweg bezüglich der Handhabung von HIV-Tests gegangen wurde. Während die meisten Bundesländer nach der Richtlinie agierten gemäß denen ein HIV-Antikörpertest eine Einwilligung des Patienten voraussetzt,<sup>75</sup> wurde hier auf Basis des Bundesseuchenschutzgesetzes eine Ausnahmeregelung zur Anwendung gebracht. Prostituierte und i.v. Drogenabhängige galten als „*ansteckungsverdächtige*“ Personen, die ein „*wahrnehmbares auf ein Übertragungsrisiko deutendes, typisches Verhalten an den Tag legen*“.<sup>76</sup> Zwangstests in diesen Gruppen waren damit erlaubt. In der Praxis erfolgte die Umsetzung in besonderem Ausmaß in den 80er Jahren. In den 90er Jahren, mit abnehmender Hysterie, normalisierte sich der Umgang. Mit Einführung des neuen Infektionsschutzgesetzes im Jahr 2001 ist eine Untersuchungspflicht für ansteckungsverdächtige Personen nicht mehr vorgesehen.<sup>77</sup>

Doch auch aus jüngerer Zeit berichteten einige Probandinnen von HIV-Tests, die ohne ihre Einwilligung durchgeführt wurden. So wurde Mitte der 90er Jahre eine Probandin in einer Großstadt in Norddeutschland ohne ihr Wissen getestet. Sie hatte eine auf Hormonbehandlungen spezialisierte Arztpraxis aufgesucht, um sich dort wegen einer geplanten Schwangerschaft untersuchen zu lassen. Diese Vorsorgeuntersuchung umfasste offenbar auch einen HIV-Test, worüber sie nicht informiert wurde (DM23U; S. 1/13-15). Eine andere wurde Ende der 90er Jahre aufgrund einer schweren Erkrankung in ein Krankenhaus in einer Stadt in den Neuen Bundesländern eingeliefert und dort ohne ihr Wissen auf HIV getestet (Kß27U; S. 1/44-2/12).

Zwei Migrantinnen, die wir befragten, konnten sich nicht daran erinnern, eine Einwilligung zum Test gegeben zu haben. Beide waren zur Zeit der Tests Mitte und Ende der 90er Jahre schwanger und noch nicht lange in Deutschland. Ob es sich dabei um ein Missverständnis von Seiten der behandelnden Ärzte wegen der Sprachkenntnisse der Patientinnen oder deren Auffassungsgabe gehandelt hat, oder ob der Versuch einer Pretest-Beratung von vornherein unterlassen wurde, geht aus den Interviews nicht hervor. Festzuhalten bleibt allerdings, dass sie offensichtlich weder ausreichend beraten noch informiert wurden.

„*No, I never knew anything. They just made this test and they told me about it, that this is what they have found in my blood.*” (RR25U; S. 1/17-42).

---

<sup>75</sup> Deutscher Bundestag (1990), S. 395.

<sup>76</sup> Nach §31 i. V. m. §2 Nr. 3 BseuchG. Deutscher Bundestag (1990), S. 341.

<sup>77</sup> Bales (2001).

*„(Das) hat mich einen großen extremen Schock gemacht, warum der das Test gemacht (hat), ohne mich zu fragen.“ (LR24U; S. 2/41-3/5).*

Eine andere Probandin aus Afrika kam überhaupt nicht auf die Idee, dass es nicht in Ordnung sein könnte, dass ihr Kind ohne ihr Wissen oder ihre Zustimmung getestet wurde (OV26U; S. 1/23-24, 28-31). Keine Probandin, die ohne ihr Wissen getestet wurde, hat danach rechtliche Schritte unternommen, obwohl einige durchaus wütend waren:

*„Ja, das war ein ziemlicher Hammer, und ich war natürlich hinterher auch erbost, dass die das gemacht haben.“ (DM23U; S. 3/1-33).*

Der Schock über das Testergebnis stand jedoch im Vordergrund:

*„Ich war dann eigentlich sofort in Beratungen. Und da hat man mir gesagt, dass ich da natürlich was unternehmen kann. Aber ich war eigentlich erst mal mehr damit beschäftigt, das für mich zu verarbeiten, dass ich irgendwie nicht den Mumm hatte, dann auch noch zu einem Anwalt zu gehen.“ (DM23U; S. 1/40-43).*

Unfreiwilligkeit tauchte in den Schilderungen der Testsituation durch die Probandinnen auch noch in anderer Hinsicht auf. So berichtete eine Interviewpartnerin mit Drogenhintergrund, dass sie in den 80er Jahren ihren Test durchführen lassen musste als Bedingung für die Übernahme der Kosten für eine stationäre Drogentherapie (WI16U; S. 2/21-3/19). Die Sinnhaftigkeit dieser Maßnahme war fraglich. Durch die Enquete-Kommission des 11. Deutschen Bundestages wurde 1990 ihre Abschaffung empfohlen.<sup>78</sup>

### **AIDS-Tests waren „modern“**

Gelegentlich erklären Probandinnen auch, den Test vor dem Hintergrund von Risiken, aber auch aufgrund einer gewissen Modernität durchgeführt zu haben:

*„Und damals war das so üblich, es war einfach modern, sage ich mal, dass man einen HIV-Test macht. Sie (ihre Ärztin) hat mir das dann vorgeschlagen.“ (AG09U; S. 1/7-21).*

---

<sup>78</sup> Deutscher Bundestag (1990), S. 19.

Eine andere kam gemeinsam mit ihrer Freundin auf die Idee, einen Test machen zu lassen: „Wir gehen da (zum Arzt) jetzt einfach mal hin und machen einen Test.“ (LL33U; S. 1/7-12). In beiden Fällen hatten die Probandinnen nicht ernsthaft damit gerechnet, dass der Test wirklich positiv sein könnte:

„Und ich habe natürlich an nichts Böses gedacht und gesagt, ja, soll sie (die Ärztin) mal machen, schadet nichts, und war überhaupt nicht vorbereitet“ (AG09U; S. 1/7-21) und: „letztendlich war ich aber auch nicht unbedingt wirklich darauf gefasst.“ (LL33U; S. 1/7-12).

#### **4.3.2 Die Mitteilung des positiven Testergebnisses**

Mit der Schilderung der Mitteilungen des positiven Testergebnisses durch Ärzte und Ärztinnen und andere Berater/innen gaben unsere Probandinnen ihre subjektive Wahrnehmung dieser Situation wieder. Es war ein Ereignis, auf das viele nicht wirklich vorbereitet waren, weil sie nicht damit gerechnet hatten und das sie deshalb emotional stark berührt hat.

##### **Auf HIV spezialisierte Berater/innen: liebevoll und einfühlsam**

Es fällt auf, dass diejenigen Probandinnen, denen das Testergebnis durch auf HIV- Tests spezialisierte Personen im Gesundheitsamt oder in einer HIV-Schwerpunktpraxis mitgeteilt wurde, einen positiven Eindruck von der Art und Weise der Mitteilung hatten. So schilderte eine Interviewpartnerin den Arzt einer Schwerpunktpraxis als „*liebevoll und einfühlsam*.“ (SD07U; S. 1/6-37). Eine andere, die den Test in der Beratungsstelle eines Gesundheitsamtes durchführen ließ, sprach davon, dass der Arzt jung und nett war, insgesamt „*war das positiv, als er es mir mitgeteilt hat*“ (SH12U; S. 1/29-31).

##### **Hausärzte/innen und Gynäkolog/inn/en: mit der Situation überfordert**

Anders stellte sich die Testmitteilung in den Schilderungen der Probandinnen dar, die durch niedergelassene Allgemeinmediziner/innen oder Gynäkolog/inn/en ihr positives Testergebnis erfuhren. Diese waren mit der Situation anscheinend oft überfordert. Daran scheint sich auch im Verlauf der Zeit nichts verändert zu haben. Eine Probandin, die bereits in den 80er Jahren ihr Testergebnis erfuhr, berichtet:



„Das war ziemlich übel, weil sie hat es mir eigentlich nur so vor die Nase geknallt und mir eine Schachtel Beruhigungspillen in die Hand gedrückt und mich mehr oder weniger wieder hinauskomplimentiert.“ (AG09U; S. 1/7-21).

„Das einzig Gute, was sie gemacht hat“ war, die Probandin zumindest an die HIV-Ambulanz einer Klinik weiterzuvermitteln (AG09U; S. 1/7-21).

Bei einer anderen, sehr jungen Probandin wurde im Jahr 2000 im Rahmen einer Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchung der Test durchgeführt. Im Rahmen der Testmitteilung teilte die Gynäkologin ihr mit, dass sie sich nicht kompetent fühle, sie weiter zu behandeln und vermittelt sie deshalb an eine spezialisierte Klinik, allerdings nicht, ohne ihr im gleichen Atemzug vorher zum Abbruch der Schwangerschaft zu raten. Für die Probandin, jung und uninformiert, stürzte eine Welt zusammen. Sie rief sofort einen Sozialarbeiter an, mit dem sie früher Kontakt hatte und der sie kompetent beraten konnte. Die Probandin beschloss in der Folge, das Kind auszutragen (IL21U; S. 1/8-13, S. 2/84-93).

Einer Interviewpartnerin aus den neuen Bundesländern wurde das Ergebnis durch eine Bekannte übermittelt. Die Interviewte bat diese, sich das Ergebnis in ihrem Namen von der Hausärztin geben zu lassen, nachdem die Ärztin ihr gegenüber angegeben hatte, es liege noch nicht vor. Die Ärztin teilte der Bekannten das positive Testergebnis mit. Die Probandin interpretiert das Verhalten der Ärztin folgendermaßen:

„Die hat gekniffen, die wusste nicht, wie sie mir das sagen sollte. Verstehe ich auch. Die hat gedacht, ich kriege vielleicht einen Schreikrampf in ihrer Sprechstunde.“ (LK08E; S. 3/39-56).

### **Besonders unsensible Mitteilung des Testergebnisses: Telefonisch oder öffentlich**

In zwei Fällen wurde das Testergebnis telefonisch mitgeteilt. Die Probandinnen, denen dies wiederfahren war (z. B. DM23U, GO05U), fanden dies unmöglich: „Und mir das dann auf so eine Art und Weise mitzuteilen.“ (DM23U; S. 1/31-33). Auch hier handelt es sich sowohl um Fälle aus den 80er Jahren als auch aus neuerer Zeit. Beide Probandinnen sind nach ihren Aussagen auch ohne ihr Wissen getestet worden (DM23U, GO05U). Besonders betroffen war

eine Probandin, die ihr positives Testergebnis im Rahmen eines Krankenhausaufenthaltes erhielt: Es wurde ihr im Krankenzimmer unter Anwesenheit anderer Patientinnen mitgeteilt (YY30U; S. 3/19-47).

### **Empfehlung beratender Einrichtungen im Rahmen der Testmitteilung**

In erstaunlich wenigen Fällen wurde im Zusammenhang mit der Testmitteilung die Weitervermittlung an eine AIDS-Hilfe oder an eine andere Stelle, die in dieser Situation psychosoziale Unterstützung anbieten kann, erwähnt. Dies schien vor allem der Fall gewesen zu sein, wenn der Test in einem Krankenhaus durchgeführt wurde. Wahrscheinlich hängt dies mit der Existenz eines sozial-psychologischen Dienstes zusammen, der in solchen Fällen eingeschaltet wird. Zumindest wurde dies von einer Interviewpartnerin so berichtet (OV26U; S. 1/34-49). Eine drogenabhängige Frau kritisierte zwar, dass ihr das Testergebnis erst am letzten Tag ihres Krankenhausaufenthaltes mitgeteilt wurde und sie daher dort mit niemandem mehr darüber reden konnte. Sie wurde jedoch an ein Projekt vermittelt, das für ihre Zielgruppe geeignet war (RU17U; S. 2/53-62). Auch zwei afrikanische Migrantinnen, die in unterschiedlichen Städten in einer Klinik getestet wurden, wurden umgehend mit Mitarbeiterinnen eines Projektes in Kontakt gebracht, das mit infizierten Migrantinnen aus Afrika arbeitet (z. B. OV26U; S. 1/34-49).

### **Testmitteilung: Nicht großartig darüber gesprochen**

Einige Probandinnen berichteten sachlich über das Thema „Testmitteilung“, ohne emotionale Attribute oder beurteilende Einschätzungen, andere thematisierten die Art und Weise, in der ihnen das Testergebnis übermittelt wurde, überhaupt nicht: *„Und ich habe dann auch einen Test gemacht und der war dann positiv.“* (RU17U; S. 1/6-11). Auch in einem anderen Fall fällt bei der Beschreibung der ersten Reaktion auf den Test die Abwesenheit jeglicher emotionaler Regungen auf. Auch diese Probandin war gewissermaßen vorgewarnt. Ein ehemaliger Partner hatte ihr mitgeteilt, dass er positiv getestet worden war. Sie sei dann *„gleich losgerannt“*, um den Test zu machen (LK08E; S. 1/21-33). Zwischen der Mitteilung und dem eigenen Test lag nur eine sehr kurze Zeit. Überdies vermittelte ihre Ärztin den Eindruck, dass eine Ansteckung eher unwahrscheinlich sei, dennoch ist ihr einziger Kommentar zum Testergebnis im Interview: *„Das war passiert, das war nun nicht mehr rückgängig zu machen.“* (LK08E; S. 1/43-2/28).

Es fällt auf, dass es sich bei diesen Probandinnen entweder um Personen handelt, die schon vor dem Test mit großer Gewissheit mit einem positiven Testergebnis gerechnet hatten, zumeist Interviewpartnerinnen mit Drogenhintergrund (RU17U, GT02E, WI16U). Oder es waren Frauen, die aufgrund ihres sozialen Hintergrundes eher nicht darüber reflektierten, welcher Umgang in so einer Situation angemessen ist.

Dies trifft insbesondere auf die afrikanischen Migrantinnen zu, die dem medizinischen Versorgungssystem, auch aus Dankbarkeit darüber, überhaupt in dessen Genuss zu kommen, eher unkritisch gegenüber stehen. Auch eine sehr junge Probandin mit desolatem sozialem Hintergrund, die bei einer Gynäkologin den Test im Rahmen einer Schwangerschaftsvorsorge durchführte, bemerkt auf die Frage eher emotionslos und undifferenziert: „*Mm, eigentlich mehr oder weniger. Weil wir eigentlich nicht weiter großartig darüber gesprochen haben.*“ (IL21U; S. 1/20-36).

#### **4.3.3 Testreaktion: „Eine Welt ist für mich zusammengebrochen“**

Mit Ausnahme derjenigen Probandinnen, die das positive Testergebnis sicher erwartet und sich bereits eine Weile damit beschäftigt hatten, wurde von fast allen Interviewpartnerinnen ein Schockzustand beschrieben, der unmittelbar auf den Test folgte und der von unterschiedlicher Dauer war. Die Probandinnen fanden dafür Beschreibungen wie: „*Eine Welt ist für mich zusammengebrochen*“ (IL21U; S. 8/1-13), die erste Zeit nach dem Test war „*in Dunkelheit versunken*“ (DM23U; S. 3/39-45) oder die Zeit unmittelbar nach dem Test war geprägt durch „*Trauer, Verzweiflung, Hilflosigkeit.*“ (SD07U; S. 10/366-375). Sie fühlten sich „*wie im Traum*“ (AG09U; S. 3/37-4/11) oder dachten „*eigentlich, das bin ich nicht.*“ (SH12U; S. 1/47-2/3).

Eine afrikanische Migrantin ließ sofort einen Test durchführen, nachdem festgestellt worden war, dass ihre kleine Tochter HIV-infiziert war. Sie beschrieb, dass sie sehr schockiert war als ihr das Ergebnis mitgeteilt wurde: „*I never thought of this ... I was shocked in fact*“ (OV26U; S. 1/34-59). Unmittelbar nach dem Testergebnis fing sie an, sich krank zu fühlen: „*Because of the psychology, you know?*“ Die Erkrankung stellte sich als Tuberkulose heraus, und sie verbrachte daraufhin drei Monate im Krankenhaus.

Die Verarbeitung des Schocks, den der Test verursacht, hängt zusammen mit den persönlichen sozialen Beziehungen der Probandinnen, der verfügbaren Infrastruktur in Bezug auf professionelle psychosoziale Unterstützung in ihrer Umgebung, aber auch ihren individuellen Bewältigungsressourcen.

Eine Interviewpartnerin, die Ende der 80er von ihrer Infektion erfuhr, sprach zunächst zwei Wochen lang vor Schock und Scham mit niemandem darüber. Schließlich erzählte sie es einer Freundin, die von dem Test wusste und sie nach dem Ergebnis gefragt hatte. Kurze Zeit später wendete sie sich an die AIDS-Hilfe und schloss sich einer Selbsthilfegruppe an: „... *das hat mich doch um einiges weiter gebracht, dass ich eben gesehen habe, da sind auch noch andere Frauen*“ (LL33U; S. 1/33-41; S. 4/22-25). Doch nur wenige Probandinnen, die bereits in den 80er Jahren getestet wurden, hatten das Glück gehabt, dass es in ihrer Umgebung bereits eine Einrichtung gab, an die sie sich mit ihrer Problematik wenden konnten. So schlug sich eine damals sehr junge Interviewpartnerin, die ihr Testergebnis Ende der 80er Jahre erfuhr, vier Jahre lang allein mit der psychischen Belastung durch die Infektion herum, bis sie schließlich unter der inneren Belastung zusammenbrach. Das Klima der „Gauweilerzeit“ und Konflikte in ihrer Herkunftsfamilie führten dazu, dass sie allein mit dieser Diagnose lebte. Versuche, sich psycho-soziale Unterstützung zu holen, schlugen fehl. Bei der AIDS-Hilfe wurde ihr gesagt, „für Frauen gibt es nichts.“ (AG09U; S. 2/7-10; S. 3/46-4/8-11).

Eine andere Probandin jedoch, die zur selben Zeit ihr Testergebnis erhielt, konnte sich in ihrer Familie öffnen. Sie besuchte bereits vorher eine Psychotherapiegruppe, durch die sie sich in der Situation unterstützt fühlte: „*Ich habe mich in den Wochen darauf dann schon irgendwie gefangen.*“ (SH12U; S. 5/38; S. 6/4). Professionelle Unterstützung durch das AIDS-Hilfesystem spielte auch bei ihr erst viel später eine Rolle.

In einem anderen Fall bekam eine damals drogenabhängige Probandin Mitte der 80er Jahre, ebenfalls in Bayern, allerdings in einer Kleinstadt, ihr positives Testergebnis. Als sie sich an Mutter, Freunde und Behörden um Hilfe wandte, erfuhr sie lediglich Ablehnung und Diskriminierung. Eine AIDS-Hilfe gab es dort nicht. Sie beschrieb jedoch, dass der Schock nach fünf Wochen nachließ: „*Ich konnte ein bisschen klarer denken*“ (GO05U; S. 7/41-8/2).

Auch die in den letzten Jahren infizierten Frauen hatten diese Art des Schockzustandes zu überstehen. Allerdings durch das Wissen über die Therapierbarkeit von HIV in einer etwas

abgemilderten Form: Die HIV-Infektion bedeutete nicht mehr den sicheren Tod in naher Zukunft (z. B. IL21U).

Bei denjenigen, die auf das Testergebnis vorbereitet waren, lag der Schock zeitversetzt zurück und war verknüpft mit dem Ereignis, das in ihnen die starke Vermutung oder Gewissheit ausgelöst hatte, HIV-infiziert zu sein, meist das positive Testergebnis des Partners. Dies wurde vor allem am Beispiel einer Probandin mit Drogenhintergrund deutlich, die erst zwei Jahre, nachdem ihr Partner positiv getestet worden war, selbst einen Test machen ließ. Während dieser Zeit war sie bereits sicher, ebenfalls infiziert zu sein:

*„Also eigentlich die schlimme Zeit, wo ich das erfahren habe, das war, als mein Mann mit dem positiven Testergebnis kam. Da war für mich, das war zwei Jahre vorher schon, da war für mich klar, dann habe ich es auch. Und da habe ich so eine schlimme Zeit für mich gehabt.“* (WI16U; S. 1/25-39).

Sie war sich sogar so sicher, dass sie in diesen zwei Jahren eine Abtreibung aus diesem Grund durchführen ließ (WI16U; S. 5/21-38). Von daher überraschte es nicht, dass sie im Zusammenhang mit ihrem eigenen Testergebnis keinerlei emotionale Betroffenheit schilderte.

#### **4.3.4 Testreaktion: Exzessiver Drogenkonsum**

Fast alle Probandinnen mit Drogenhintergrund schildern in Folge des Testergebnisses Phasen heftigen Drogenkonsums. Eine Interviewpartnerin, die eigentlich schon beschlossen hatte mit dem Drogenkonsum aufzuhören, erzählte:

*„Ich bin aber an dem Tag, wo ich es erfahren habe in die Stadt und habe mir dann direkt noch was gemacht.“* (RU17U; S. 2/53-62). Allerdings ging sie am darauf folgenden Tag zu einer Einrichtung des Hilfesystems und stellte einen Antrag auf Substitution.<sup>79</sup> Eine andere Interviewpartnerin beschrieb: *„Also ich war sehr erschrocken, als ich das erfahren habe, sehr verzweifelt und habe dann die nächsten Wochen noch mehr gedrückt.“* (GT02E; S. 3/118-121). Sie dachte zunächst: *„Na, jetzt ist eh alles egal. Also noch mehr rein“* (GT02E; S. 4/150) und berichtet weiter, dass die starken Ängste, die sie in den ersten Wochen nach dem

---

<sup>79</sup> Über die Infektion als Herausforderung im Lebenslauf siehe Kapitel 4.4 „Das Leben mit HIV: Einstellungen und Outing“.

Testergebnis hatte „*immer überdeckt von dem Drogenkonsum*“ waren, „*also Geld aufreiben oder so, man war ja ständig in Beschäftigung.*“ (GT02E; S. 4/141-144).

#### **4.3.5 Testreaktion: Action, Action!**

Eine Interviewpartnerin, die aufgrund des positiven Testergebnisses ihres Partners mit einem ebenfalls positiven Ergebnis rechnen musste, sagte zu der Situation, als er ihr von seinem Testergebnis erzählte: „*Das war wie im Film.*“ Statt Gefühle zu äußern, betonte sie im Interview zunächst ihre Tatkraft:

*„... und da habe ich jedenfalls nicht lange gezögert. Und da bin ich ja immer sehr tatkräftig. Da war Handlungsbedarf. Hab` sofort reagiert. Hab` am nächsten Tag sofort die AIDS-Hilfe angerufen.“* (SD07U; S. 9/309-319). Erst als dort noch einmal die Aussagekraft des Ergebnisses bestätigt wurde, brach sie zusammen: „*Da hab` ich das erst mal kapiert. Und da bin ich fürchterlich zusammengebrochen, habe fürchterlich weinen müssen, da ist alles für mich eingebrochen.*“ (SD07U; S. 9/323-336). Sie hatte es nicht fertiggebracht selbst sofort ebenfalls einen Test zu machen: „*Konnte ich aber erst mal nicht. Da habe ich Zeit gebraucht.*“ (SD07U; S. 1/12-32). Letztlich ließ sie den Test einige Wochen später machen.

#### **4.3.6 Auswirkungen des Testergebnisses auf die Lebenssituation**

##### **In den 80er Jahren: Arbeitsplatzverlust und Entzug des Sorgerechts**

Das Testergebnis hatte insbesondere für die in den 80er Jahren infizierten Probandinnen eine Reihe von direkten negativen Auswirkungen. So berichtete eine Interviewpartnerin mit Drogenhintergrund, die Mitte der 80er Jahre erfuhr, dass sie HIV-infiziert ist, dass ihre Mutter, unmittelbar nachdem sie davon wusste, zum Jugendamt ging und dafür sorgte, dass ihr das Sorgerecht für ihr Kind entzogen wurde (GO05U; S. 4/39-43). An ihren Arbeitsplatz wollte sie nach einer Krankschreibung nicht zurückkehren, weil in der Lokalzeitung der Kleinstadt, in der sie damals lebte, ein Artikel erschienen war, in dem sie zumindest mit Vornamen als Infizierte genannt wurde (GO05U; S. 8/22-32).

### **Migrantinnen: Einsamkeit in der Fremde**

Eine afrikanische Migrantin, die Ende der 90er Jahre bei einem Urlaubsaufenthalt in Deutschland getestet wurde und die sich seitdem mit ihrem ebenfalls infizierten Kind in Deutschland aufhält, beklagte den völligen sozialen Zusammenbruch ihrer Familie in Afrika:

*„When I was working and my husband was working, we were sharing, we had a big house. Now everything got spoiled, because my husband was moved from the house. Everything we had was auctioned. Now we don't have anything. My children are not going to school.“*  
(OV26U; S. 4/21-31).

Da sie nach wie vor keinen längerfristig gesicherten Aufenthaltsstatus hat, ist es ihr nicht erlaubt, mit ihrem Kind nach Afrika zu fahren oder Besuch von ihrer Familie zu bekommen. Ein Wiedersehen würde den Verlust der Möglichkeit der HIV-Medikation für sie und das Kind bedeuten. Die Sorge um ihren ebenfalls kranken Mann und die Kinder daheim bilden den Hintergrund für ihre depressiven Verstimmungen, die noch dadurch verstärkt werden, dass sie keine Beschäftigung hat:

*„ ... I have always a lot of problems, depression a lot. It's not easy. Most of us, the women who are here have children at home. We are suffering and we are not working, we are just here at home the whole day. Like me, at home (in ihrem Herkunftsland), I was used to work.“*  
(OV26U; S. 5/6-9).

### **Neue Bundesländer: Leben in der Isolation**

Eine Probandin aus den Neuen Bundesländern, die ihr Testergebnis Mitte der 90er Jahre erfuhr, musste erleben, dass ihre Familie, das heißt ihre Mutter und ihre Kinder, für mehrere Jahre jeglichen Kontakt zu ihr abbrachen: *„ ... von dieser Sekunde an war ich für meine ganze Familie, also meine Kinder, eine Aussätzige, total, ... (Zahl) Jahre lang.“* (LK08E; S. 6/1-7/4). Sie selbst war zu dieser Zeit bereits Mitte fünfzig, ihre Kinder erwachsen.

### **Kinderwunsch und Schwangerschaft**

Bei den Probandinnen, die vor 1996 ihr Testergebnis bekamen, ist Schwangerschaft, zumindest zunächst kein Thema mehr (z. B. SD07U, DM23U, SH12U). Zum Teil handelt es sich dabei um Frauen, die zum Zeitpunkt des Tests einen Kinderwunsch hatten (DM23U, SD07U).

Erst seitdem es die antiretroviralen Medikamente gibt, wird erneut über einen Kinderwunsch nachgedacht. Oft entschieden sich die Probandinnen dennoch dagegen:

*„ ... ich wusste, ich werde keine Kinder kriegen und mit den Jahren hat man sich daran gewöhnt an den Gedanken. ... so nach sieben, acht, neun Jahren, hatte ich das Gefühl, ich kann auch ohne Kinder leben. Es wäre schön, aber ich kann mir auch ein Leben ohne Kinder vorstellen.“* (SH12U; S. 13/4-16).

Andere, die darauf verzichtet hatten, ihren Kinderwunsch umzusetzen, , solange es keine Medikamente gab, entschlossen sich jedoch, auch noch nach Jahren, diesen zu realisieren (z. B. GO05U).

Zwei Probandinnen erfuhren erst von ihrer Infektion, nachdem es die HIV-Medikamente gab. Bei beiden wurde der Test im Rahmen einer Schwangerenvorsorge durchgeführt und beide entschieden sich dafür, das Kind zu bekommen (IL21U, RR25U). Aus den Interviews wird deutlich, dass die Existenz der antiretroviralen Medikamente sowie die damit verbundenen Möglichkeiten zur Senkung des vertikalen Transmissionsrisikos<sup>80</sup> sich erheblich auf den Umgang HIV-infizierter Frauen mit Schwangerschaft und Kinderwunsch ausgewirkt haben. Nach wie vor erforderte die Entscheidung für ein Kind jedoch eine Menge Mut. Eine Probandin schilderte, dass während der Schwangerschaft *„der Druck groß war.“* Eigentlich *„ist es das normalste von der Welt, ein Kind zu bekommen. Und das war`s eben überhaupt nicht.“* (GO05U; S. 32/39-47).

Auch heute noch halten einige Probandinnen das Transmissionsrisiko für zu hoch und finden die Entscheidung für ein Kind sogar moralisch bedenklich:

*„Weil ich das unverantwortlich finde ... Darüber rege ich mich heute auf, wenn ich im Fernsehen sehe, wenn HIV-positive Mütter Kinder in die Welt setzen.“* (JX01U; S. 18/38-53).

In einigen Fällen wurden Abtreibungen oder eine Lebensplanung ohne Kinder nicht direkt in Zusammenhang mit der HIV-Infektion gesetzt:

---

<sup>80</sup> BMG (1994).



*„Also ich habe auch überlegt, ob ich das Kind vielleicht doch haben will und für mich dann eben, allein erziehend. Ich habe mich dann aber dagegen entschieden. Also das fand ich alles doch zu viel des Guten.“ (DM23U; S. 16/41-17/4).*

Dennoch ist denkbar, dass diese Entscheidungen ohne die Infektion möglicherweise anders ausgesehen hätten.

### **Partnerschaft und Sexualität**

Ein weiterer Lebensbereich, der durch das Testergebnis erheblich tangiert wird, ist Partnerschaft und Sexualität. So lag es für eine Probandin, die Ende der 80er Jahre von ihrem Testergebnis erfuhr, durchaus im Rahmen der Möglichkeiten, dass ihr Freund und sie sich deshalb trennen würden:

*„ ... wenn ich mich zurück erinnere, war das eigentlich zuerst mal offen. Ich wusste jetzt nicht, bleiben wir zusammen, will ich das, will er das.“ (SH12U; S. 12/9-16).*

Viele Probandinnen beschrieben, dass ihre ersten Gedanken nach dem Test in Bezug auf Partnerschaft dahingehend waren, dass dies nun vorbei sei: *„ ... Partnerschaft, das war für mich klar, das geht nicht mehr.“ (AG09U; S. 3/37-4/40).* In vielen Fällen gestaltete sich das 'Kenntlernen' neuer Partner durch die HIV-Infektion schwierig. So beschrieb eine promisk lebende Probandin, dass es in der Großstadt relativ einfach gewesen sei, Partner zu finden:

*„Also anfänglich habe ich es den Männern eigentlich auch immer gleich gesagt. Und die haben überwiegend, würde ich sagen, also auch schwarze Männer, eigentlich relativ gut reagiert. Also sind nicht gleich davon gerannt. Also klar war das dann schon ein Thema. Aber ja, also sie haben es dann, würde ich sagen, relativ gut verkraftet.“ (LL33U; S. 11/33-45).*

Dies änderte sich jedoch, nachdem sie auf das Land zog: *„Also ich habe es anfänglich eben auch so gehandhabt ... und habe da eben dann teilweise recht, ja, chaotische Reaktionen erlebt, einfach hysterisch teilweise, dass ich dann gedacht habe, nein, das kann ich mir nicht die ganze Zeit antun. Ja, sage ich erst mal nichts mehr, ohne Kondom läuft nichts, aber ich muss es ja auch nicht immer gleich sagen.“ (LL33U; S. 1/10-2/23).*

Die neue Strategie kam jedoch zu spät. Ein Partner, dem sie es nicht gesagt hat, erfuhr es von Dritten. Aus Ärger verbreitet er es danach in der ganzen afrikanischen Community. Inzwischen hat sie mit der Szene nichts mehr zu tun und hat auch keine sexuellen Kontakte mehr zu Afrikanern. Auch ein deutscher Mann, den sie inzwischen kennen gelernt hat, hat Angst, sich anzustecken, auch wenn sie Kondome verwenden:

*„Mit dem würde ich ganz gerne zusammen sein. Aber ja, es ist halt doch sehr schwierig mit dem, weil er doch sehr viele Ängste hat.“ (LL33U; S. 19-22).*

Eine sehr junge Probandin traf in ihrer Beziehung, in der es sowieso kriselte, auf wenig Verständnis, als sie von ihrer Infektion berichtete: *„Und von Anfang an hieß es, hättest du ja schon vorher checken können, also wer weiß, wo du das her hast.“ (IL21U; S. 11/486-494)*

### **Testfolge: Das Leben ist zu Ende**

In Zusammenhang mit dem Testergebnis sprachen einige Probandinnen, die in den 80er oder Anfang der 90er Jahre davon erfahren haben, davon, dass sie nur noch mit einer sehr kurzen Lebensspanne gerechnet haben. Dabei hatten sie eine sehr konkrete Vorstellung von der Zeit, die ihnen noch bleibt. Diese orientierte sich daran, welche Einschätzung diesbezüglich ihrer Ansicht nach allgemein dazu herrschte. So formulierte eine Interviewpartnerin:

*„Da war der Ton noch so, dass man ein oder zwei Jahre damit leben würde und dann wär` man tot.“ (SD07U; S. 4/116-126).* Für die Auswirkung, die diese Vorstellung auf ihr Leben hatte, fand sie drastische Worte:

*„Ja, Kinderwunsch im Arsch. Berufliche Perspektive, darüber denkt man überhaupt erst mal gar nicht mehr nach.“ (SD07U; S. 4/116-126).*

Eine andere Probandin beschrieb: *„Ich bin davon ausgegangen, das war`s jetzt. Und damals war ja auch die Lebenserwartung noch nicht besonders hoch. Also es konnte ja sein, dass man nach vier, fünf Jahren schon schwer krank ist.“ (AG09U; S. 3/37-40).*

In Folge beendete sie zwar noch ihre Hochschulreife, die kurz bevorstand, als sie ihr Testergebnis erhielt, kümmerte sich allerdings nicht um eine Ausbildung, sondern jobbte in Büros

und Diskotheken: „...*ich dachte, ich habe ja keine Zukunftsperspektive und deshalb brauche ich auch nichts anzufangen.*“ (AG09U; S. 4/38-44).

Eine andere Interviewpartnerin, die ihr positives Testergebnis ebenfalls in den 80er Jahren erhielt, nahm zwar Abstand von ihrem Kinderwunsch (SH12U; S. 13/4-16), ließ sich in ihrer beruflichen Lebensplanung jedoch nicht beirren. Sie kündigte wie geplant ihre Arbeitsstelle, um ihr Abitur nachzumachen. Den Hintergrund für diese Entscheidung bildete die beruhigende Information durch ihre Ärztin, dass sie sich gesundheitlich erst einmal keine Sorgen zu machen brauchte:

„... *ich habe mich da eigentlich ziemlich darauf verlassen, was sie mir sagte, dass ich praktisch so gesund wäre, wie jeder andere auch.*“ (SH12U; S. 5/38-6/4).

Insbesondere der schulische und berufliche Lebenslauf von Frauen, die bis Mitte der 90er Jahren ihr positives Testergebnis erhielten, weist aufgrund der damals noch geringen Lebenserwartung für HIV-Positive HIV-spezifische Brüche auf, die sich durch Krankheitsphasen noch verstärkten.<sup>81</sup> Jedoch auch damals war die ärztliche Beratung, auch in psychosozialer Hinsicht, entscheidend, wie man am obigen Beispiel erkennt. Es wäre zu begrüßen, wenn Themen wie die soziale Situation und die Lebensplanung der Patienten in der Behandlung HIV-Infizierter einen festen Raum bekämen.

### **HIV als positive Herausforderung im Lebenslauf**

In vielen Fällen gab es nach der ersten Schockreaktion, oder auch in dem Moment, in dem realisiert wurde, dass das Leben doch noch nicht vorbei ist, eine Reihe von Auswirkungen auf die Lebenssituation, die von den Probandinnen positiv interpretiert wurden. Ein Beispiel ist ein erhöhtes Gesundheitsbewusstsein, das sich z. B. darin äußerte, dass das Rauchen aufgegeben wurde:

„*Also es hatte die Auswirkung, also ich habe schon gesundheitlich mehr auf mich geachtet. Ich habe aufgehört zu rauchen. Ich habe also das Rauchen echt nach dem Ergebnis von einem Tag auf den anderen gesteckt.*“ (LL33U; S. 3/43-47).

In anderen Fällen war es jedoch zu einer wirklichen Wende im Leben gekommen:

---

<sup>81</sup> Siehe dazu auch Kapitel 4.1 „Soziographie“.

*„Weil also mittlerweile denke ich, also ich habe mich, also mein ganzes Leben hat sich zum Besseren sozusagen verändert. Weil für mich die Diagnose Anlass war, bestimmte Problem-bereiche in meinem Leben mal bewusst zu betrachten und dann auch was zu verändern. Und das hat also viel verändert. Also ich bin zufriedener, ich bin fröhlicher auch als früher. Ich habe also überhaupt nicht mehr solche ... schwarze Zeiten, wo ich dann viel geweint habe.“* (DM23U; S. 22/14-20).

Die hier zitierte Interviewpartnerin hatte sich zwei Jahre, nachdem sie das positive Testergebnis Mitte der 90er Jahre erfahren hatte, von ihrem Ehemann getrennt und ein Jahr später ihren bisherigen Beruf aufgegeben und eine andere Ausbildung begonnen. Inzwischen arbeitet sie in dem neuen Beruf. Den Hintergrund für diese Veränderungen erklärte sie so:

*„... wenn es jetzt so ist wie es ist und ich vielleicht nicht soviel Zeit habe, dann ist ja die Zeit, die ich habe, wichtig. Und dann ist es eben wichtig, dass die Zeit so ist oder dass ich möglichst so lebe, wie es mir entspricht. Und das hat natürlich dann Auswirkungen, dann habe ich eben geguckt, ... ist das eigentlich die Art von Beziehung wie ich es gerne hätte. Und wenn nein, was kann ich verändern. Und im Beruflichen. Und auch sonst mit anderen Beziehungen.“* (DM23U; S. 14/24-30).

Eine andere Probandin, die zunächst aufgrund ihrer geringen Lebenserwartung keine Ausbildung begonnen hatte, begann sieben Jahre, nachdem sie Ende der 80er Jahre von ihrer Infektion erfuhr, mit einem Studium. Obwohl sie inzwischen schwer an Krebs erkrankt ist, war sie der Ansicht:

*„Also ich plane schon sehr kurzfristig und gleichzeitig versuche ich, dieses Studium zu behalten und zu sagen, das ist was für die Zukunft. ... Also nicht jetzt aufhören, das hatte ich schon so oft, dass ich das gemacht habe. ...Am Ende werde ich doch gesund, dann sitze ich da ohne Studienabschluss und weiß nicht, was ich machen soll.“* (AG09U; S. 36/30-37).

Eine Studienteilnehmerin, deren Mann ebenfalls infiziert war und die vor allem aufgrund der Belastung durch dessen Erkrankung in eine schwere seelische Krise geriet, trennte sich sechs Jahre nach dem Test Anfang der 90er Jahre von diesem und begann ein eigenes Leben:

*„Und ich habe mich für so wertvoll gehalten und geachtet, dass ich da Konsequenzen ziehen durfte und musste. Schuldgefühle hatte ich nicht, warum? Ich hatte ein Anrecht, auch für mich*

*selbst zu sorgen. Ich musste das auch. Er hat's ja nicht getan. Jeder kann nur für sich selbst sorgen. Und heute ist es das größte Geschenk, dass ich uns beiden machen konnte.*“ (SD07U; S. 30/1094-1102).

In der damaligen Situation hatte sie das Gefühl, ebenfalls zu sterben. Inzwischen sagt sie:

*„Ich habe einfach ein großes Vertrauen zum Leben, vertraue dem Lebensfluss. Ich fühle mich dem Leben nicht ausgeliefert. Ich finde es wunderschön. Ich vertraue dem Leben und weiß einfach, dass alles für mich da ist. Dass ich keine Nöte, keine Ängste haben muss, dass gut für mich gesorgt ist.“* (SD07U; S. 34/1254-1258).

Auch eine Probandin mit Drogenhintergrund, die ihr Testergebnis Mitte der 80er Jahre bekam, entschloss sich, nachdem sie zunächst mit exzessivem Drogenkonsum reagiert hatte, zwei Jahre nach dem Test zu einer Abstinenz-Therapie. Ihr Ziel war es, ihr Leben wieder so in den Griff zu bekommen, dass sie das Sorgerecht für ihr Kind zurück bekommt. Tatsächlich gelang ihr dies, acht Jahre, nachdem sie das Sorgerecht verloren hatte (GO05U).

Alle Probandinnen, die derartige Prozesse in ihrem Leben vollzogen haben, waren zu der Zeit, als sie von ihrer Infektion erfuhren, noch nicht erkrankt. Die Veränderungen wurden zu Zeiten vorgenommen, zu denen sie keine körperlichen Einschränkungen hatten.

#### 4.4 Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing

Das Leben mit HIV war bis Anfang der 90er Jahre keineswegs vergleichbar mit dem Leben mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen, wie z. B. Krebs. Das anfängliche Ausbreitungsmuster von HIV in Deutschland unter Homosexuellen und Drogengebrauchern und der sexuelle Übertragungsweg stempelten die Virusinfektion in der Öffentlichkeit zur „Lustseuche“. Die Betroffenen wurden schnell in Schuldige (Homosexuelle, Drogengebraucher/innen und heterosexuell Infizierte) und unschuldige Opfer (infizierte Kinder, über Blutprodukte oder durch berufliche Disposition Infizierte) unterschieden. Zu Beginn der AIDS-Hysterie waren Ausgrenzung und Diskriminierung die zu erwartenden und leider häufigen Erfahrungen Betroffener.

Wohlmeinende Berater/innen und Ärzte gaben aufgrund der in der Bevölkerung herrschenden Hysterie damals Betroffenen häufig die Empfehlung, ihre Infektion möglichst zu verschweigen, um Schwierigkeiten zu vermeiden. Dies wird auch aus den Berichten unserer Probandinnen deutlich, die ihr positives Testergebnis in den 80er Jahren erhalten haben:

*„...die (vom Amt) hat mir Angst gemacht und hat zu mir gesagt, ich würde besser mit niemanden drüber reden, weil es sonst Panik machen würde.“ (GO05U; S. 3,1-9).*

Der Kampf gegen Diskriminierung und das Werben um die Integration Betroffener waren deshalb von Anfang an wichtige Bestandteile der Aufklärungskampagnen der BZgA und der Arbeit der AIDS-Hilfen und sind es noch heute. Viele Betroffene, in den letzten Jahren auch zunehmend Frauen, haben sich in die Öffentlichkeit gewagt, um über ihr Leben zu berichten. Insbesondere im Lebenslauf der bereits seit den 80er Jahren infizierten Frauen sind Entwicklungen erkennbar, die in mehreren Phasen verlaufen sind. Nach Ergebnissen der jährlich wiederholten repräsentativen Telefonumfrage der BZgA ist ebenso die Akzeptanz Betroffener durch die Bevölkerung stetig gewachsen.<sup>82</sup>

Wie ist das Leben mit HIV also heute? Wie sieht die Akzeptanz HIV-Betroffener durch die Gesellschaft aus der Sicht der einzelnen Betroffenen aus? Gehen Frauen in ihrer näheren Umgebung, z. B. in der Herkunftsfamilie und im Rahmen der Arbeit offener mit der Tatsache ihrer Infektion oder/und Erkrankung um als Ende der 80er Jahre? Welches (Überlebens-)

Netzwerk haben speziell betroffene Frauen sich geschaffen, um ihren Alltag zu bewältigen?<sup>83</sup> Was bedeutet HIV für ihr Leben? Und welche Rolle spielten und spielen Beratungseinrichtungen (AIDS-Hilfen) und Selbsthilfegruppen bei der Entwicklung eines Selbstverständnisses? Diesen Fragen wollen wir in diesem Kapitel nachgehen.

#### 4.4.1 „Besser HIV als Krebs.“

Dies sagte z. B. eine Frau, die bereits Mitte der 80er im süddeutschen Raum positiv getestet wurde. Zunächst versuchte sie, unter Bekannten Menschen zu finden, mit denen sie reden konnte:

*„Ich wusste überhaupt nicht, was ich denken sollte, dazu. ....ich wollte mit Leuten darüber reden und bei jedem, dem ich das gesagt habe, der ist irgendwie fast in die Ecke gehüpft, weg von mir.“ (GO05U; S. 2/4-12).*

Die darauf folgenden Ereignisse bestimmten ihr Leben maßgeblich. Ihr wurde das Sorgerecht für ihr Kind entzogen, sie musste ihre Arbeit aufgeben. In der Folge zog sie in eine Großstadt, in der sie sich mehr Akzeptanz erhoffte. Nach anfänglichem Zögern begann sie, um ihr Kind zu kämpfen und erhielt es schließlich zurück. Sie ist inzwischen Mitglied einer Selbsthilfegruppe und engagiert sich öffentlich:

*„Und da ging es dann mit der (Gruppe) los. Und das hat mir damals unheimlich gut geholfen. Auch so für mich zu sehen, ich leiste ja was, ich schaffe ja was ...“ (GO05; S. 25/18-21).*

Über diesen langen und schmerzhaften Weg wurde die HIV-Infektion zum sinnstiftenden Mittelpunkt ihres Lebens. Heute ist sie froh darüber, „nur“ HIV-infiziert zu sein und nicht etwa krebskrank. Sie verbindet die HIV-Infektion mit der Zugehörigkeit zu einer interessanten Gruppe in der Gesellschaft (GO05U; Erg.).

Diese Form von Identifikation mit HIV scheint bei betroffenen Frauen eher selten zu sein. Interessant wäre hier ein Vergleich mit homosexuellen und heterosexuellen männlichen Betroffenen.

---

<sup>82</sup> BZgA (2002), S. 76 f.

#### 4.4.2 „Ich sage es eigentlich jedem“

Eine sehr junge und erst kürzlich positiv getestete Frau mit desolatem Familienhintergrund „sagt es eigentlich jedem.“ (IL21U; S. 2/40). Sie gab an - mit Ausnahme der Reaktion ihres Freundes - ,damit in ihrem näheren sozialen Umfeld keine schlechten Erfahrungen gemacht zu haben. Damit geht einher, dass sie die Tatsache der eigenen Infektion für sich selbst bagatellisiert:

*„Ich geh eigentlich ganz gut damit um (mit der Tatsache, infiziert zu sein). Ich geh schon fast so damit um, als ob ich's gar nicht hätte.“* (IL21U; S. 4/163-174).

Was bedeutet dies? Jugendliche, unverbrauchte Frische und Naivität, an der manches (verletzende) Wort abprallt, oder Zeichen für eine „Normalisierung“ von HIV in der Ära der ART-Medikamente? So offen können sich, außer dieser jungen Frau, die bisher über keinerlei Kontakte zu AIDS-Hilfen usw. verfügt, sonst nur Frauen verhalten, die sich über Selbsthilfe emanzipiert haben und deren Freundeskreis (zum Teil) aus ebenfalls infizierten Menschen besteht.

#### 4.4.3 „Es war wie zwei Leben, die ich lebte“

Aufgrund von Beratungen und der Erfahrung im Zeitraum nach dem Test überlegen infizierte Frauen auch heute sehr genau, wem sie diese Information anvertrauen und wem nicht (z. B. RU17U, SH12U). Dieses „Zwiebelprinzip“, nur einen inneren Kern einzuweihen, um sich dann eventuell, je nach Erfahrung, zur nächsten „Schicht“ vorzuwagen und ansonsten möglichst nicht zu informieren, scheint sehr verbreitet. Eine heute über 40jährige Frau, die Mitte der 90er Jahre ihr positives Testergebnis erhalten hatte, führte aus:

*„Also ich habe es letztes Jahr schon der N. erzählt, mit der ich mal zusammen war auch. Und dann in diesem Sommer meiner Schwester und danach noch einer Freundin. Und jetzt will ich so weitermachen.“* (DM23U; S. 23/1-8).

---

<sup>83</sup> Siehe hierzu auch Kapitel 4.6 „Psychosoziale Unterstützung“.



Erst fünf Jahre, nachdem sie selbst das positive Testergebnis erhalten hatte, fing sie an, einzelne Personen ins Vertrauen zu ziehen. Die guten Erfahrungen damit bestärkten sie, so weiter zu machen und den Kreis der Eingeweihten langsam auszudehnen.

Dieses Zwiebelprinzip führte dazu, dass manche Frauen ihr Leben mit HIV als sehr gespalten empfanden:

*„Dieses HIV, dieses HIV, es war so ein zweites Leben. Es war wie zwei Leben, die ich lebe. Also ich habe es nicht verdrängt, aber es war ein Bereich (z. B. die Schule, die sie zu der Zeit besuchte) wo es ganz ausgeklammert war....“* (SH12U; S. 17/19-26).

Bei diesem Verhaltensmuster herrschte, zumindest im engen Kreis weniger Freunde oder naher Familienangehöriger, Vertrautheit und Solidarität. Das Zurechtkommen in der Außenwelt jedoch bereitete Probleme: Wie soll sie häufige Arztbesuche auf der Arbeitsstelle erklären? Wie und wann die Medikamente einnehmen ohne Fragen von z. B. Kolleginnen zu provozieren, wie Krankheitsphasen begründen? Insbesondere solche Phasen von Erkrankungen oder mit starken Nebenwirkungen der Medikamente<sup>84</sup> stellen vor dem Hintergrund dieses Verhaltensmusters eine große Herausforderung dar:

*„Und zu diesen Personen, die mir nicht sehr nahe standen, ... habe ich schon versucht, einfach so normal zu wirken oder stark zu sein. Aber wenn ich dann daheim war, war (ich) unausstehlich irgendwie. Also ich war sehr dünnhäutig irgendwie.“* (SH12U; S. 29/1-14).

#### **4.4.4 „Kann man keinem Menschen sagen“**

In unserem Sample gibt es kaum eine Frau, die mit der Offenbarung, HIV-infiziert zu sein, nicht auch schlechte Erfahrungen gemacht hätte. In diesem Zusammenhang haben Lebenspartner und auch beste Freundinnen den Kontakt abgebrochen, Familien jahrelang kein Wort mehr mit der Betroffenen gesprochen, Arbeitsstellen gingen verloren und das Sorgerecht für Kinder wurde ihnen entzogen. Jedoch ist kein Muster dahingehend zu erkennen, dass besonders schmerzende und negative Erfahrungen immer zu besonderer Vorsicht beim „Outing“ führten. Im Gegenteil, einige der bereits länger infizierten Frauen haben sich, z. T. wegen die-

---

<sup>84</sup> Siehe dazu Kapitel 4.8 „Das Leben mit ART“.

ser Art von schlechten Erfahrungen, Selbsthilfegruppen angeschlossen und gehen heute sehr offen und selbstbewusst mit ihrer HIV-Infektion um (z. B. GO05U). Andere hingegen haben sich, bis auf (gelegentliche) Kontakte zu AIDS-Hilfen, mit ihrer HIV-Infektion völlig abgekapselt (z. B. L33U), was die folgende Probandin, eine ältere Frau aus den Neuen Bundesländern, drastisch ausdrückte:

*„Nein, das (die Tatsache, HIV-infiziert zu sein) kann man überhaupt nicht,....das kann man keinem Menschen sagen. Da haben Sie keine Freunde und keine Bekannten mehr, wenn Sie das jemandem erzählen.“* (LK08E; S. 8/1-3).

Diese Haltung scheint für betroffene Frauen, die in den Neuen Bundesländern leben, sehr typisch zu sein und nicht mit dem jeweiligen Alter in Verbindung zu stehen. Eine sehr junge Probandin aus den Neuen Bundesländern hat bis zum Zeitpunkt des Interviews (zwei Jahre nach dem positiven Testergebnis) noch niemanden eingeweiht:

*„Ich hab es ja nicht mal meinen Freunden erzählt oder meinen Eltern, dann werde ich es ja nicht gleich der Welt erzählen.“* (BE07E; S. 8/39-54).

Auch eine andere ältere Frau aus den Neuen Bundesländern sagte, sie hätte Krebs, als sie einmal aus gesundheitlichen Gründen nicht an einer Gruppenreise teilnehmen konnte. Sie fürchtete sich, von ihren Bekannten diskriminiert zu werden (TX31U; S. 27/37-28/23).

Insbesondere aus der Sicht solcher Frauen, die derart isoliert mit ihrer Infektion leben, erscheinen AIDS-Hilfen wie Rettunginseln. Auch wenn diese eventuell nicht regelmäßig aufgesucht werden und manchmal auch als „homosexuellen-lastig“ empfunden werden, sind sie doch die einzigen Orte im Leben dieser Frauen, wo sie über ihr Leben mit der Infektion offen reden können.

Diese Haltung ist aber keineswegs auf die Neuen Bundesländer beschränkt. Eine Frau mit Drogenhintergrund, die aufgrund ihres schlechten gesundheitlichen Zustandes im Rollstuhl sitzen muss und in einer westdeutschen Großstadt lebt, sagte:

*„Doch, doch, ...sie (die Eltern des Mannes) hatten dann schon mal gefragt, ... weil es mir eine Weile lang auch mal so schlecht ging, ...ob wir mal geguckt hätten, ob wir das hätten, AIDS*

*oder so. Aber so was blocke ich ab, wenn ich nicht will, dass das jemand weiß. Für mich ist das auch wichtig, z. B. hier (in der Nachbarschaft), ... das geht keinen was an. Das sind alles so Kriterien, das ist meine Privatsache und die Leute hier im Umkreis ... , die wissen, ich bin schwer krank. Allerdings, was ich habe, geht keinen was an. Wenn er (jemand) mich fragt, sage ich, ich habe Krebs, damit können die Leute wirklich besser umgehen.“ (RU17U; S. 9/404-411).*

Diese Frau hat sich, nach langen Jahren des Lebens in der Drogenszene, gemeinsam mit ihrem Partner eine gesicherte Existenz aufgebaut, deren Mittelpunkt ihre Partnerschaft und eine hübsch eingerichtete Wohnung ist. Aber sie fürchtet nach wie vor um die Stabilität dieser Verhältnisse, deshalb gibt es für sie mehr zu verschweigen als die Tatsache, dass sie HIV-infiziert ist. Auch von ihrem Drogenhintergrund und dass sie von Sozialhilfe lebt, weiß außer ihrem Partner und professionellen Betreuern (Ärzte und Sozialarbeiter/innen) kaum jemand. Selbst einer Frau, die ebenfalls HIV-infiziert ist und in der Nachbarschaft lebt, will sie sich nicht öffnen, da sie sonst befürchtet, dass das allgemein bekannt würde:

*„...hier nebenan, die eine Nachbarin ist auch positiv. Die weiß allerdings nicht, dass ich positiv bin, dass hat nur einen Grund, weil die `nen bisschen viel redet. Und ich will nicht, dass es hier in der Siedlung gleich jeder weiß.“ (RU17U; S. 21/956-970).*

Für Frauen mit Drogenhintergrund, die in ihrem sozialen Umfeld und beruflich versuchen möglichst angepasst zu erscheinen, scheint diese Umgangsweise durchaus typisch zu sein.

Insbesondere vier Gruppen von infizierten Frauen teilen diese Umgehensweise:

- Frauen, die in den Neuen Bundesländern (außer Berlin) leben, wie bereits ausgeführt
- Frauen, die außer ihrer HIV-Infektion auch noch ihre (ehemalige) Drogenabhängigkeit verbergen möchten und möglichst „unauffällig“ leben wollen
- Frauen, die im ländlichen Raum leben
- afrikanische Migrantinnen.

Eine Frau aus einem afrikanischen Staat,<sup>85</sup> die seit 1997 in Deutschland lebt und hier im Rahmen der Schwangerenvorsorge ihr positives Testergebnis erhielt, begründet das Verschweigen ihrer Infektion gegenüber ihrer Familie folgendermaßen:

*„No, at the beginning, I didn't contact my family, because in Africa we are afraid of this infection. When we Africans hear of this, we think, our life is end, because of this infection. We don't like it at all, because we don't have treatment in Africa. So, if any of my family heard, that I'm having this infection, they would think and think and maybe one of my parents would die because of this. So I didn't tell them.“* (RR25U; S. 3/9-20).

Die große Ängstlichkeit, die aus diesem Zitat spricht, überträgt sich natürlich auch auf die Lebensverhältnisse in Deutschland. In afrikanischen Communities wird AIDS weitgehend tabuisiert.<sup>86</sup> Hinzu kommt der unsichere Aufenthaltsstatus vieler betroffener Migrantinnen in Deutschland und das Wissen, dass im Falle einer Heimreise eine Behandlung nicht weitergeführt werden könnte.

#### **4.4.5 Die HIV-Infektion als lebensbestimmende Herausforderung**

Unabhängig von einem mehr oder weniger offenen Umgang mit der Infektion im direkten sozialen Umfeld oder der Öffentlichkeit allgemein wird die Einstellung zu AIDS davon geprägt, inwiefern die Tatsache, infiziert worden zu sein, als lebensbestimmende und -verändernde Herausforderung aufgefasst werden kann. Insbesondere einige von uns befragte ehemals drogenabhängige Frauen schildern eindrücklich, wie sie nach anfänglichen Abstürzen

---

<sup>85</sup> Afrika ist ein Kontinent mit vielen verschiedenen Ländern, in denen auch in Bezug auf AIDS unterschiedliche Rahmenbedingungen existieren. Deshalb sollte man von einzelnen Ländern sprechen und nicht von Afrika als Ganzem. Wenn wir hier dennoch „Afrika“ und „Afrikanerinnen“ schreiben, tun wir dies aus Gründen des Datenschutzes.

<sup>86</sup> Nzimegne-Gölz (o. J.), S. 14 f.

direkt nach Bekanntwerden des positiven Testergebnisses die Tatsache, HIV-infiziert sein, dazu genutzt haben, ihr Leben vollkommen umzustellen und in andere Bahnen zu lenken. Substitution oder Entzüge wurden eingeleitet, Schulabschlüsse nachgeholt, Studien wieder aufgenommen, Partnerschaften eingegangen, Kinder gezeugt und Berufstätigkeiten zumindest angestrebt oder aufgenommen. Einige Aussagen erscheinen so, als wäre die HIV-Infektion der Tropfen gewesen, der das schon randvolle Fass voller Leid und Druck zum Überlaufen gebracht und eine Veränderung bewirkt hat.

Eine 30-jährige ehemalige Drogenkonsumentin drückte das so aus:

*„Also das ist leider in meinem Leben immer so, je tiefer ich unten liege, desto eher komme ich dann wieder hoch. Aber es wird immer anstrengender...“* (LAO1E; S. 4/45-47).

Zum Schluss dieses Kapitels sei hier noch die ganz besondere Umgangsweise einer Probandin dargestellt, die bereits seit den 80er Jahren infiziert ist. Sie sieht sich in einem persönlichen Verhältnis zum Virus:

*„In dem Moment, wo er (der Virus) mich leben lässt, lasse ich ihn ja auch leben und dann kommen wir beide gut klar..., weil der stirbt ja auch, wenn ich sterbe, also (das) ist ja ein bisschen unvernünftig, der (Virus) kann das ruhig ein bisschen kapieren.“* (AO06E; S. 34/5-46).

#### **4.4.6 AIDS als Strafe**

Einige empfinden sich durch die HIV-Infektion „bestraft“, weil sie die moralischen Normen z. B. ihrer Herkunftsfamilie verletzt haben. Eine ansonsten eher rationale Probandin, die sehr religiös erzogen wurde, hat z. B. das Gefühl, für ein in den Augen ihrer Angehörigen unmoralisches Leben bestraft zu werden, immer im „Hinterkopf“: *„Ich werde jetzt bestraft, weil ich nicht auf meine (Mutter) gehört habe...“* (JX 01U; S. 25/8-20).

#### 4.4.7 Schlussfolgerung

Eine Normalisierung des Lebens mit AIDS ist zumindest aus der Sicht betroffener Frauen bisher kaum zu erkennen. Ein Vergleich mit betroffenen Männern wäre hier interessant, kann aber von uns leider aufgrund fehlender Vergleichsmöglichkeiten nicht hergestellt werden. Die Erfahrung der Therapierbarkeit hat zwar auch die Einstellung betroffener Frauen verändert - sie sehen heute für sich längere und gesündere Lebensperspektiven als noch zu Beginn der 90er Jahre - trotzdem hat sich aber in Bezug auf das Leben mit HIV in ihrem sozialen Umfeld kein offenerer Umgang herausgebildet.

Insbesondere die Haltung, es „keinem Menschen“ sagen zu können, hat maßgeblichen Einfluss auf das Leben von betroffenen Frauen. Wenn z. B. Medikamente eingenommen werden müssen, Krankheitsphasen erfolgen und/oder Nebenwirkungen der Medikamenteneinnahme (z. B. Lipodystrophie) sichtbar werden, führt diese Haltung in die innere Emigration, wenn nicht gar in die tatsächliche Isolation. AIDS-Hilfen und andere Anlaufstellen, inklusive der Facharztpraxen, sind dann oft die letzten verbleibenden Möglichkeiten zur Aufnahme von zwischenmenschlichen Beziehungen.

## 4.5 Sexualität und Safer Sex

Nicht alle von uns befragten Frauen sprachen offen über Sexualität und Safer Sex. Das Thema war ihnen wohl zu intim, um es mit uns zu erörtern, was wir natürlich akzeptierten. Andere sprachen sehr ausführlich, offen und bewegt über ihre Erfahrungen, auch darüber, wie und warum es ihnen nicht oder nicht immer gelingt, Sexualität auch mit HIV-negativen Partner/innen immer „safe“ zu gestalten. Wir sind sehr dankbar für diese im doppelten Sinne mutige Offenheit, weil wir auf diese Weise lernen können zu verstehen, wie sich „intime Kommunikation“ zwischen den HIV-positiven Frauen und ihren (z. T.) HIV-negativen Sexualpartner/innen aus der Sicht der betroffenen Frauen gestaltet und was sie darüber denken. Es geht allein um diesen Gewinn an Informationen und Einsichten und nicht etwa um moralische Beurteilungen und Schuldzuweisungen.

Nicht alle von uns befragten Frauen haben zum Zeitpunkt des Interviews ein aktives Sexualleben mit Partnern oder Partner/innen. Manche ungewollt, manche aber auch aus einer bewussten Entscheidung heraus. Davon wird später noch die Rede sein.

### 4.5.1 „Leicht zu beeinflussen“

Eine Frau mit Drogenhintergrund beschrieb sich selbst als „leicht zu beeinflussen“, insbesondere von Männern, und wenig durchsetzungsfähig. Im folgenden berichtete sie, wie sie versuchte, im Rahmen einer neuen Beziehung Safer Sex durchzusetzen:

*„Seit ich weiß (ich bin positiv), sag ich dem Menschen, der mich umarmen möchte: ‚Hör zu, ich war süchtig, ich habe immer noch ein polytoxikomanisches Problem und ich bin verdammt positiv. Sex ja, aber mit Gummi‘ (Habe ich) diesmal wieder (so) gemacht. Ich habe (es) aber beim Sex nicht (nur) angesprochen und (dann) ihn mal machen lassen. Sondern einfach (selber) rübergerollt! Zwei Minuten (später hat er) sich selbst beguckt und so: ‚Was ist denn das?‘ Dann hat er’s runtergerissen, ne. ‚Ich will kein Gummi,... jetzt geht gar nichts mehr‘ (sagte er). Also muss das Gummi natürlich runter und weil man dann auch schon einmal so, überhaupt angefasst und drinnen war, war der dann nun der Meinung, ‚Ja, jetzt kann man es auch ohne machen‘. Also wieder kein Gummi, ja. Und mir ging es ganz mies.“* (LA01E; S. 19/32-20/3).

Kann man es eigentlich noch besser machen als diese junge Frau, die sich selbst als von bestimmten Männern als „leicht zu beeinflussen“ beschrieb? Sie hatte zum Einen bei der Beziehungsaufnahme das Problem deutlich angesprochen und auch an dem Wunsch, ein Kondom zu benutzen, keinen Zweifel gelassen. Sie hatte zum Anderen selbst Hand angelegt und das Kondom übergerollt, ohne dass ihr Partner dies zunächst bemerkte. Trotz dieser ganzen Bemühungen kam es aus ihrer Sicht zu einer Fehlentwicklung, die sie nicht mehr steuern konnte. Er entdeckt und entfernt das Kondom und der restliche Akt läuft dann ohne ab, worauf es ihr „ganz mies“ geht, weil dies nicht die erste Erfahrung in dieser Richtung war. Im Gegenteil, ihre Erfahrungen scheinen generell sehr negativ zu sein, was die Bereitschaft einer Kondombenutzung durch ihre Partner angeht. In der Folge beschloss sie:

*„Ich will keine Beziehung mehr, lasst mich bloß alle in Ruhe! Ich will ... ne eigene Wohnung wieder finden, mein Leben halbwegs auf die Beine kriegen! Also von `ner Beziehung (habe ich) erst mal die Schnauze voll!“ (LA01E; S. 20/53-21/3).*

Eine andere Frau mit Drogenhintergrund, die seit Ende der 80er Jahre weiß, dass sie HIV-positiv ist, sagte über ihre Beziehungen in den letzten zehn Jahren:

*„Also ich habe ... drei Männer gehabt, seit ich das (Erkrankung) habe und seit ich substituiert bin. Und mit einem habe ich so sporadisch mal immer was, da benutze ich Kondome. Und die Typen, mit denen ich fest zusammen war, die haben darauf bestanden, keine zu nehmen, obwohl sie nicht positiv waren und es natürlich von Anfang an wussten. Aber die haben gesagt, es ist ihnen egal.... Natürlich habe ich (mir) schon mal Gedanken gemacht. Und ich habe es zigmal gesagt, ‚hast Du Dir das auch überlegt?‘ ... Ach ja, was soll ich im Endeffekt machen, die haben es einfach nicht gemacht, die haben gesagt, es ist ihre Verantwortung!“ (W116U; S. 37/23-33).*

#### **4.5.2 Kinderwunsch**

Eine mehr oder weniger latente Kinderwunschproblematik beeinflusst natürlich das Präventionsverhalten - übrigens beider Geschlechter. Eine Migrantin aus einem afrikanischen Staat erfuhr von ihrer HIV-Infektion in Deutschland während einer Schwangerschaft. Das Kind war HIV-negativ. In der Folge beschloss sie, noch ein zweites Kind zu bekommen:



*„The first child, it don't have it (HIV). And I know it's God who makes this. And once the first don't have it, God can do the same for the second one.....” (RR25U; S. 8/24-36).*

Diese Art von tiefer und naiver Gläubigkeit ist sicherlich nicht sehr verbreitet, jedenfalls haben wir kein andere Frau getroffen, die sich in dieser Form geäußert hat. Eine gewisse Schicksalsergebenheit ist jedoch gar nicht so selten.

#### **4.5.3 Positive Frau sucht positiven Partner**

Wiederholt sind wir darauf gestoßen, dass HIV-positive Frauen sich gleichfalls HIV-positive Partner wählen, um kein Problem mit einer eventuellen Übertragung des Virus zu haben. Insgesamt ist die Auffassung verbreitet, dass ein Schutz sich erübrigt, wenn beide HIV-positiv sind. Eine Frau, die ihr positives Testergebnis Mitte der 90er Jahre im Rahmen eines sogenannten „Verlobungstests“ erhielt, hatte in den letzten Jahren im Laufe einer eher promiskuen Phase drei Sexualpartner im Rahmen der AIDS-Hilfe-Angebote kennen gelernt, mit denen sie sehr differenziert umging. Mit einem verkehrte sie ohne Kondom, weil der war *„so therapiert wie ich“* (EO06U; S. 19/7), mit den anderen beiden verkehrte sie mit Kondom, weil einer hatte *„... Drogen genommen“*. Sie wollte sich nicht auch noch eine Hepatitis C *„holen“* (EO06U; S. 18/36). Der dritte nahm andere Medikamente als sie und sie benutzten Kondome, weil sie Angst vor einer möglichen Übertragung resistenter Viren hatte (EO06U; S. 18/45). Diese Art von Partnersuchverhalten inklusive dieser Form des differenzierten Umgehens mit dem Präventionsschutz ist mit Sicherheit auf das AIDS-Hilfe-Milieu beschränkt und für heterosexuelle Frauen (und Männer) nur in Metropolen zu realisieren.

Zum Zeitpunkt des Interviews lebte sie seit drei Jahren mit einem HIV-negativen Mann, der keine Kondome verwenden wollte, in einer Partnerschaft:

*„Was geben Männer für einen Grund an, wenn sie keinen Gummi haben wollen? Es stört sie! Das ist dann dieses alte Klischee dann immer: Überziehen, ach ich kann das nicht.“ (EO06U; S. 22/20-43).*

In ihrem Fall steht der Selbstschutz bei der Durchsetzung von Safer Sex im Vordergrund. Die Verantwortung für eine eventuelle Infektion des Mannes überlässt sie ihm selbst. Es belastet

sie nicht, ungeschützt mit einem Mann zu schlafen, der über sein Risiko informiert ist und ihre Gesundheit nicht gefährdet.

#### 4.5.4 „Mit dem Thema habe ich abgeschlossen“

Bereits im Rahmen des ersten „Frauen und AIDS“-Modellprogramms war es augenfällig, dass viele Frauen nach einem HIV-positiven Testergebnis keine sexuellen Partnerschaften mehr eingehen<sup>87</sup> (wollen). Auch in den vorliegenden Interviews berichteten viele Frauen von der Phase kurz nach dem Test, in der sie sich große Sorgen um zwei Bereiche machten: Die eigene Gesundheit, und dass es nicht mehr möglich sein würde, einen neuen Sexualpartner zu finden:

*„Also ich habe mich natürlich sehr schlecht gefühlt,.... man denkt dann, wer will einen denn jetzt noch haben, vorher die Drogen und jetzt hast du das? Partner finden,...im ersten Moment denkt man, dass gibt es für einen nicht mehr.“ (RU17U; S. 2/81-85).*

Im Laufe der Zeit hat sich diese Auffassung für einige Frauen wieder verändert. Sie sind neue Partnerschaften eingegangen, übrig geblieben ist das Problem der Prävention.

Insgesamt aber sind die von uns interviewten Frauen überdurchschnittlich alleinlebend und ohne aktuelle Sexualpartner/innen. Eine ältere Frau aus den Neuen Bundesländern hat *„eigentlich notgedrungen“* damit abgeschlossen, noch einmal einen neuen Partner kennen lernen zu wollen *„sonst (wenn sie nicht infiziert wäre), hätte ich schon Lust gehabt.“* (LK08E; S. 19/23-30). Sie führte aus:

*„... Wenn ich mit jemandem zusammen bin, einmal geht es ja doch in die Horizontale, ist das Thema aktuell. Ich will doch hier nicht dauernd endlose Diskussionen führen. Wie erkläre ich das denn nun so einem ahnungslosen Opfer, wie erkläre ich das?..., wenn einer nicht mit HIV befasst ist, der fällt ja in Ohnmacht, wenn ich so was sage, der denkt ja, er kann mich nicht mehr anfassen....!“ (LK08E; S. 19/32-48).*

---

<sup>87</sup> Leopold/Steffan (1994).

Auch eine Probandin, die jetzt (noch) in Partnerschaft lebt, sagte:

*„Also ich wüsste, wenn ich mich jetzt von K. trennen würde, würd' ich keinen Mann mehr an mich ran lassen. Weil dieses Geständnis (HIV-infiziert zu sein), was ich gemacht habe, möchte ich nie wieder machen.“* (JX01U; S. 26/4-13).

#### **4.5.5 Mein Mann hat überhaupt nicht negativ reagiert**

Während einige Frauen immer wieder auf Kondomverweigerer zu stoßen schienen und z. T. sehr darunter leiden, machten andere gute Erfahrungen bei der Kontaktaufnahme zu neuen Sexualpartnern. Eine Frau, die bereits in den 80er Jahren über einen sexuellen Kontakt zu einem bisexuellen Mann infiziert wurde, machte sehr gute Erfahrungen, als sie Mitte der 90er Jahre ihren jetzigen Mann kennen lernte:

*„Nein, eigentlich nicht (gab es keine Probleme mit dem Kondom), ... also für ihn nicht und für mich auch nicht. Obwohl es schon immer mal wieder so, ... der Wunsch da ist, mal auch ohne Kondom miteinander schlafen zu wollen. Aber das es echt stört, ich glaube, das ist eher im Kopf. Das es wirklich stört, das ist bei mir nicht und bei ihm auch nicht.“* (SH12U; S. 12/44-13/2).

Es gibt sie also doch, die Männer und Frauen, die eine Kondombenutzung nicht vor unüberwindbare Hindernisse stellt. Auch eine Probandin, die bereits seit den 80er Jahren von ihrer Infektion weiß, machte diese Erfahrungen:

*„...er war ja jemand, der sowieso immer Kondom(e) benutzt hat, er war da sehr versiert, im Gegensatz zu mir, weil ich hatte ja immer noch keine Ahnung... Allerdings aus einem anderen Grund (als der HIV-Infektion)... bei ihm war da mehr so eine Angst vor Schwangerschaft...“* (AG09U; S. 18/35-39).

#### 4.5.6 HIV, Krankheit und Nebenwirkungen belasten das Sexualleben

Insbesondere Krankheitsphasen beeinträchtigen die Lust auf Sexualität.

*„...wenn ich meine Schübe habe, dass (im sexuellen Sinne) gar nichts läuft. Ich kann mich ja nicht bewegen und nichts. Mir tut ja alles weh. Aber das beeinflusst nicht unser Sexualleben allgemein, wenn wir dann miteinander schlafen, ist es umso schöner.“* (RU17U; S. 24/1076-1081).

Andere Frauen beschrieben, dass sie auf Sex insgesamt wenig Lust verspürten und führten das auch auf Nebenwirkungen der antiretroviralen Medikamente zurück, die ihrer Meinung nach auf die Libido drücken. Eine heute 41jährige Frau mit Drogenhintergrund sagte, sie hatte wenig Lust auf Sex:

*„Wie ich höre, gibt es ja viele Frauen, die wenig Bock auf Sex haben, sei es durch die HIV-Infektion oder die Medikamente .... Und es gibt einen Workshop: Sex und HIV. Vielleicht werde ich da hingehen, vielleicht kann ich mir da eine Anregung holen.“* (GO05U; S. 37/746-38/769).

Aber auch einfach das Wissen um die HIV- Infektion beeinträchtigt das sexuelle Erleben. Eine Probandin sagte:

*„Und ich merke manchmal, dass ich richtig abschalten muss,... dass ich den Sex genießen kann. (Das kommt) sehr selten (vor), weil ich Sex immer mit Krankheit (verbinde).“* (JX01U; S. 25/8-20).

#### 4.5.7 „Genauso wie früher“

Einige Frauen beschreiben für sich überhaupt keine Veränderungen in Bezug auf ihr Sexualleben, es sei *„genauso wie früher“* (IL21U; S. 13/602-604), also vor dem Bekanntwerden der Infektion. Eine Frau, die noch nicht lange infiziert ist und weder Krankheitssymptome zeigt noch Medikamente einnimmt, sagte, dass in ihrer Partnerschaft, weder damals noch heute, Kondome verwendet werden.

#### 4.5.8 „Man muss das ja nicht jedem auf die Nase binden“

Wohl aufgrund vielfältiger - auch ablehnender - Reaktionen auf die Eröffnung, HIV-positiv zu sein, sind Frauen, die ihre Sexualität aktiv auch mit wechselnden Partnern leben wollen, dazu übergegangen, erst gar nicht zu erwähnen, dass sie HIV-positiv sind.

Eine Probandin, die Anfang der 90er Jahre ihr positives Testergebnis erhielt, trennte sich nach vielen Jahren unter großen persönlichen Schwierigkeiten von ihrem bereits an AIDS erkrankten Mann, mit dem sie in den letzten Jahren der Beziehung kaum noch Sex hatte.

Die Trennung wirkte in jeder Hinsicht wie eine Befreiung. Sie hat jetzt eine eigene Wohnung und sucht den Kontakt zu verschiedenen Sexualpartnern. Von ihrer HIV-Infektion erfahren diese nur ausnahmsweise:

*„Also es gab einen Mann, dem habe ich es erzählt. Also wenn eine Vertrauensbasis da ist und ich denke, da könnte es auch um mehr gehen, dann sage ich es auch.“* (SD07U; S. 42/1561-1581).

Nur dann, wenn sie das Gefühl hat, es könnte sich eine längerfristige Beziehung entwickeln, offenbart sie sich. Sie hat aber auch kurzfristige sexuelle Kontakte, mit denen verfährt sie anders:

*„Ich muss das (die Tatsache, das ich HIV-infiziert bin) ja nicht jedem auf die Nase binden, ich versau´ mir doch nicht alles,...ich will ja Spaß haben.“* (SD07U; S. 41/1553-1518).

Allerdings besteht sie konsequent auf Kondomgebrauch:

*„Ja, natürlich (werden Kondome benutzt). Also keine Spielchen, keine risikoreichen Geschichten, nichts. Also ... da habe ich Verantwortung dem anderen gegenüber, da bin ich mir sehr bewusst und gehe damit auch ganz sorgfältig um.“* (SD07U; S. 41/1553-1518).

#### **4.5.9 Safer Sex im Kontakt zu anderen Frauen: „Wir wollten es eigentlich beide nicht“**

Eine Probandin mit Drogenhintergrund, die sich Mitte der 80er Jahre infizierte, lebt seit den 90er Jahren in lesbischen Beziehungen. Über ihre letzte Freundin sagte sie:

*„Wir haben mal darüber geredet, aber ... D. hatte nie große Angst, sich anzustecken, hat es auch nicht getan. ... Wir wollten es eigentlich beide nicht (Schutzmaßnahmen benutzen, wie z. B. Dental-dams). Wir konnten es uns irgendwie nicht vorstellen. Also ich habe natürlich darauf geachtet, wenn ich menstruiert habe, also bei Blut haben wir auch aufgepasst und so weiter.... Aber wir waren grundsätzlich beide so der Meinung, dass ne Ansteckung schwer möglich ist.“ (GT02E; S. 16/724-753).*

Auch andere sind während der Menstruation oder beim Einsatz von „Sex-toys“ besonders vorsichtig (IA14U; S. 27/26-33, XX29U; S. 32/25-33/2) oder machen die Anwendung von Dental-dams oder Handschuhen abhängig von der jeweiligen Sexualpraktik (RD08U; S. 26/35-45).

## 4.6 Psychosoziale Unterstützung

Wie bereits in den vorangegangenen Kapiteln dargestellt, insbesondere in Kapitel 4.4 „Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing“, hängt die psychosoziale Unterstützung, die Betroffene außerhalb professioneller Unterstützungssysteme erfahren oder auch suchen, im Wesentlichen davon ab, inwieweit es ihnen gelingt, Nahestehenden die Tatsache ihrer Infektion anzuvertrauen und von diesen akzeptiert und angenommen zu werden. Insbesondere bereits in den 80er Jahren Infizierte machten in „ihrer“ Frühphase, d. h. in der Zeit nach dem positiven Testergebnis, sehr negative und bis heute schmerzende Erfahrungen, auch im engsten Umfeld.

Auch Frauen, die sich ab Mitte der 90er Jahre infiziert haben, berichteten von Ausgrenzung und Stigmatisierung, insbesondere, wenn sie in den Neuen Bundesländern oder als Migrantinnen in Deutschland leben. Einigen Frauen ist es gelungen, diese negativen Erfahrungen zu verarbeiten. Sie leben heute bewusst und vorsichtig, eher offen mit dem Virus. Diese Probandinnen haben in vielen Fällen einen sie unterstützenden Freundes- und Familienkreis. Andere wieder leben sehr isoliert mit dem Virus. Für diese kommen nur andere Infizierte oder professionelle Einrichtungen wie etwa AIDS-Hilfen als Unterstützung in Frage.

Das Kapitel „Psychosoziale Unterstützung“ umfasst daher sowohl das soziale Nahfeld (Familie und Freunde) als auch Kontakte zu Einrichtungen im AIDS- und Drogenbereich. Weiterhin sind damit finanzielle, materielle und sonstige Hilfeleistungen durch Ämter, Behörden und andere Institutionen, bis hin zu psychotherapeutische Maßnahmen, gemeint. Dabei verdient die Lebenssituation um den Test, die psychische Verarbeitung der HIV-Infektion sowie die psychosoziale Einbettung im Krankheitsfall ein besonderes Augenmerk.

### 4.6.1 Die Reaktion naher Familienangehöriger: Von ablehnend bis unterstützend

Die Familie spielte in Bezug auf die psychosoziale Unterstützung der Probandinnen eine erhebliche Rolle. Oft waren es Mitglieder der Herkunftsfamilie oder der Partner, die als erste von dem Testergebnis in Kenntnis gesetzt wurden. Umgekehrt bedeutete es eine erhebliche Belastung, wenn der Test im engsten Familienkreis verschwiegen wurde. Eine Probandin, die inzwischen ihre gesamte Familie informiert hat, sagte: *„Noch schlimmer war es, als sie es noch nicht wussten, mit dieser Last.“* (TX31U; S. 19/40-20/8). Auch im Zusammenhang mit

Krankheitsphasen sind die Mitglieder der Familie sehr wichtige Faktoren in Bezug auf Pflege und finanzielle Versorgung.

### **Die Rolle von Familienangehörigen in der Phase des Tests und danach**

Die Reaktion der jeweiligen Mitglieder des engen Familienkreises kann das eigene Wohlbefinden maßgeblich beeinflussen. So empfand es eine sehr junge Probandin aus den Neuen Bundesländern als sehr positiv, dass ihre Eltern so *„locker“* auf das Testergebnis reagierten:

*„Und dann habe ich auch gleich meine Eltern angerufen. Meine Eltern sind natürlich zuerst geschockt gewesen. Aber sie haben sich ganz locker verhalten, weil sie haben gesagt, du bist unsere Tochter und wir werden Dich weiter lieben wie vorher.“* (IL21U; S. 1/45-2/55).

Allerdings erwartete sie, wohl aufgrund ihrer insgesamt doch eher negativen Erfahrungen in ihrer Herkunftsfamilie, auch keine großartige Unterstützung von ihren Eltern.

Unter der ablehnenden Haltung ihres (HIV-negativen) Partners litt sie hingegen sehr, hier wurden ihre Erwartungen eindeutig enttäuscht. Er warf ihr vor, ihren HIV-Status nicht geklärt zu haben, bevor sie schwanger wurde und zog sich tendenziell aus der Beziehung zurück. Der ursprüngliche Plan, zusammen zu leben und das gemeinsame Kind auch gemeinsam groß zu ziehen, wurde von ihm aufgegeben (IL21U; S. 11/486-494). Insbesondere von der Situation als alleinerziehende Mutter fühlte sie sich häufig überfordert.

Die Schilderungen unserer Interviewpartnerinnen aus der Frühphase der AIDS- Diskussion in den 80er Jahren legen nahe, dass damals viele Betroffene sich ihren Eltern nicht offenbaren konnten, weil sie mit Recht hysterische Reaktionen fürchten mussten. So verheimlichte eine sehr junge Probandin ihre HIV-Infektion vier Jahre lang, bevor sie zusammenbrach, sich offenbarte und Hilfe bekam. Ihr Verhältnis zu ihren Eltern war so schlecht, dass sie befürchten musste, diese würden sie aus dem Haus werfen, wenn sie von der Infektion wüssten:

*„Also ich wusste ja nicht, was passiert. Ich bin in die Schule gegangen, ich war abhängig von meinen Eltern, ich dachte, um Gottes Willen, was passiert dann? Die setzen mich vor die Tür oder ich wusste einfach nicht ...“* (AG09U; S. 2/1-10).



Bis heute ist das Verhältnis zu den Eltern sehr belastet, und trotz aller anderen Versuche, sich ein tragfähiges Unterstützungssystem aufzubauen, befindet sich die Interviewpartnerin in einer psychisch instabilen Situation.

Eine andere Probandin, ebenfalls seit Mitte der 80er Jahre positiv getestet, hat ihren Eltern bis heute nichts von ihrer Infektion erzählt (LL33U). Auch sie hat es trotz vieler Bemühungen nicht geschafft, sich ein solides Unterstützungsumfeld aufzubauen. Ganz sicher fehlt diesen Frauen eine Stütze innerhalb ihres engsten Familiensystems, die sich kaum durch den Freundeskreis oder professionelle Hilfe ersetzen lässt. Vor allem für sehr junge Probandinnen ist dies ein Problem.

Diese Erfahrung ist nicht auf infizierte Töchter begrenzt. Auch Frauen, die sich im mittleren oder älteren Lebensalter infiziert haben, wird von ihren Kindern nicht immer Verständnis entgegengebracht. So wurde in den 90er Jahren in den Neuen Bundesländern eine ältere Teilnehmerin mehrere Jahre lang von ihren bereits erwachsenen Kindern geschnitten, nachdem diese von ihrer HIV-Infektion erfahren haben (LK08E). Dieses Verhalten ihrer erwachsenen Kinder bedeutete für sie eine schmerzliche Erfahrung in einer ohnehin belastenden Lebenssituation.

Nach einer längeren Phase der Verheimlichung wurde z. B. von einer anderen Probandin zunächst ihre Schwester informiert. Schwestern scheinen innerhalb der Familiensysteme häufig eine wichtige Rolle als vermittelnde Person zwischen den HIV-infizierten Frauen und ihren Eltern zu spielen. Nicht selten sind es Schwestern, die als erste innerhalb der Familie von der HIV- Infektion erfahren (z. B. R119U, LL33U, DM23U).

So erzählte eine andere Probandin erst einige Jahre nach dem Test in den 90er Jahren im Zusammenhang mit der Aufnahme der Medikation ihrer Schwester von ihrer Infektion. Zwar beschrieb sie das Verhältnis als ziemlich eng, zuvor bestand jedoch für eine Offenbarung ihrerseits keine Notwendigkeit (DM23U; S. 13/27-14/13).

In diesem Fall klingt noch ein anderes Motiv an, engen Familienangehörigen eine HIV-Infektion zu verheimlichen. Es war wohl überwiegend Rücksichtnahme auf die Gefühle der Schwester und nicht die Befürchtung, abgelehnt zu werden, was sie darauf verzichten ließ, diesen Schritt früher zu tun. In ihrer Vorstellung war es immer „*grauenhaft*“ für sie gewesen,

sich vorzustellen, dass ihre Schwester früher sterben könnte als sie. Jetzt musste sich die Schwester damit auseinandersetzen, dass es umgekehrt sein könnte (DM23U; S. 27/10-22). Beiden tat es jedoch gut, dass sie sich geöffnet hatte. Das Verhältnis ist seitdem noch intensiver geworden und ihre Schwester setzt sich offen mit der Thematik auseinander:

*„Und meine Schwester hat ... mit der AIDS-Hilfe Kontakt aufgenommen und geschaut, was es für Angebote für Angehörige gibt. Und da wird sich, denke ich, bei ihr auch noch einiges bewegen.“* (DM23U; S. 27/19-22).

Auch eine andere Interviewpartnerin hatte ihre Mutter bisher aus Gründen der Schonung nicht eingeweiht, sie sagte: *„...was mich immer abhält, das meiner Mutter zu sagen, ist, dass (sie) mich so sehr liebt, ich ihre einzige Tochter bin.“* (TN04U; S. 7/2-26).

Das Verhältnis zur Familie kann sich also auch als große Belastung darstellen. Zum einen, wenn innerhalb dieses engsten sozialen Kreises Energie dafür aufgewendet werden muss, eine so große Belastung wie eine HIV-Infektion geheim zu halten aus Furcht, verstoßen zu werden, zum anderen aus Rücksichtnahme, um die Angehörigen zu schonen.

Andere Familien reagieren mit Überfürsorglichkeit auf eine HIV-infizierte Tochter. Eine Teilnehmerin sagte:

*„Meine Schwester bezeichnet das immer als Krankheitsbonus. Also meine Mutter akzeptiert viele Schwächen von mir, die ich wahrscheinlich auch hätte, wenn ich nicht HIV-positiv wäre...Nur deshalb...hat sich das Verhältnis (zur Mutter) gebessert.“* (GN02U; S. 26/53-57).

### **HIV-infizierte Mütter und ihr Verhältnis zu ihren Kindern**

Für eine Probandin bedeutete ihr kleines Kind sowohl eine Belastung als auch eine positive emotionale Bindung und war darüber hinaus ein Anreiz, eine Verbesserung ihrer problematischen Lebensumstände anzustreben:

*„Ich habe jetzt auch den Kleinen als Stütze, also dem will ich ja schon mal was bieten. Also größtenteils klammere ich mich schon an den Kleinen.“* (IL21U; S. 23/1072-1074).

Kinder bilden auch bei anderen Probandinnen den Hintergrund, ihr Leben wieder in den „Griff“ bekommen zu wollen. So war für eine drogenabhängige Interviewpartnerin die Perspektive, nach dem erfolgreichen Abschluss einer Drogentherapie möglicherweise das Sorgerecht für ihr Kind zurück zu bekommen, Anreiz für eine Wende in ihrem Leben (GO05U; S. 10/2-11). Leider vergingen noch etliche Jahre, bis sie dieses Ziel erreichte. Ihre Mutter hatte den Sorgerechtsentzug betrieben, nachdem sie erfahren hatte, dass ihre Tochter nicht nur drogenabhängig, sondern auch noch HIV-positiv war.

Gerade an diesem Beispiel aus den 80er Jahren wird deutlich, wie schwer es für die beteiligten Personen war, sich in dieser Situation adäquat zu verhalten. Wahrscheinlich haben alle versucht, das Beste zu tun. Für diese Probandin stand jedoch im Nachhinein die schmerzliche Ablehnung durch die Mutter im Vordergrund (GO05U; S. 7/1-17).

Ihre eigenen (kleineren) Kinder einzuweihen, ist für infizierte Frauen häufig sehr belastend. Dabei spielt vor allem auch der Zeitpunkt eine Rolle, zu dem Kinder eingeweiht werden sollten. So hatte eine Probandin es bewusst provoziert, dass ihr Sohn sie selbst danach fragte, als er zehn Jahre alt war. (GO05U; Erg.).

Zuvor hatte sie dafür gesorgt, dass er in dieser Situation durch eine Verhaltenstherapie unterstützt wurde.

Auch in den Schilderungen weiterer Interviewpartnerinnen spielt die Sorge um die emotionale Befindlichkeit ihrer Kinder eine große Rolle. Sie machten sich u. a. große Sorgen, was mit ihren Kindern im Krankheits- oder Todesfall geschehen würde. Eine Probandin, deren Tochter heute im Teenager-Alter ist, sagte:

*„Und da habe ich halt Angst gehabt, die (Tochter) hat auch Existenzängste, weil ihr Vater ja schon gestorben ist.“* (GN02U; S. 6/38-50). Sie organisierte über die Familienfürsorge für ihre Tochter einen Platz im SOS-Kinderdorf:

*„ .. und da war klar, also wenn akut was ist, kriegt sie da `nen Platz, kann sie da hin.“* GN02U; S. 27/19-29).

### **Familiäre Unterstützung im Krankheitsfall**

Auch im Krankheitsfall ist das Verhalten der engeren Familienangehörigen entscheidend. Eine infizierte Frau wurde von ihrer Mutter gepflegt, als sie schwer und längerfristig erkrankte (SH12U; S. 24/43-25/13). Ihr Ehemann konnte aufgrund dieser Unterstützung weiter seiner Erwerbstätigkeit nachgehen. Das finanzielle Auskommen des Paares war auf diese Weise nicht gefährdet und wurde überdies durch monatliche Überweisungen von anderen Familienmitgliedern ergänzt. Für diese infizierte Frau dürfte es eine gehörige, auch emotionale Erleichterung gewesen sein zu wissen, dass im Notfall alles geregelt ist und sie sich um ihre finanzielle Situation keine Sorgen zu machen braucht. Der familiäre Kreis ist also im günstigsten Fall nicht nur eine psychische Unterstützung, sondern bietet auch materielle Hilfe und Absicherung, die von anderer Seite so unkompliziert nur schwer geleistet werden kann.

Eine andere Probandin wurde von ihrem Vater unterstützt, als sie sich von ihrer beruflichen Belastung überfordert fühlte. Er half ihr bei der Kinderbetreuung und im Haushalt:

*„Er war da. Darauf kann ich mich auch irgendwo, da konnte ich mich immer verlassen auf ihn. Also in Notsituationen irgendwie ...“* (NN04E; S. 9/52-58).

Bei einer Interviewpartnerin war es der Partner, der die Pflege und den Haushalt übernahm (RU17U; Erg.). Die Probandin ist bereits seit langem schwer erkrankt und an den Rollstuhl gefesselt. Ihr Ehemann ist ihr zentraler sozialer Kontakt, und das Leben der beiden dreht sich hauptsächlich um ihr Wohlergehen. Ihre Beziehung zueinander ist sehr eng, sie haben nur wenige andere Kontakte. Es scheint ihm genauso viel zu bedeuten, sie versorgen zu können, wie ihr, diese Versorgung anzunehmen.

An dem obigen Beispiel wird deutlich, wie wichtig die familiären Beziehungen im Krankheitsfall sein können, um das Grundbedürfnis nach sozialen Kontakten unkompliziert abzudecken. Insgesamt wirkt die Akzeptanz der Infektion durch die engsten Bezugspersonen psychisch stabilisierend. Diese ermöglicht den Erkrankten ein „*Sichfallenlassen*“ im Vertrauen darauf, dass bestimmte Dinge von anderen geregelt werden. Dabei sind die Personen, die gemeinsam in einem Haushalt leben, besonders wichtig. Hier muss nichts erklärt werden und die Vertrautheit ermöglicht absolute Entspannung im Kontakt und Verzicht auf Scham in Situationen, in die man andere nicht einweihen möchte.

Wir haben hier einige sehr positive Beispiele dargestellt. In der Mehrzahl der Fälle aber fehlt diese wahrscheinlich elementarste psychosoziale Unterstützung und ist die Belastung durch Missstimmungen und mangelndes Vertrauen, bis hin zur Ablehnung durch die engsten Angehörigen, zu beobachten. So leben die meisten der von uns befragten Probandinnen allein. Partnerschaften gibt es nicht, enge Freunde sind selten oder fehlen, und die direkten Familienangehörigen verhalten sich ablehnend, wenn sie denn überhaupt eingeweiht sein sollten. Für diese Frauen bleiben im Krankheitsfall nur die professionellen Unterstützungssysteme im AIDS-Bereich und in der Krankenversorgung.

#### **4.6.2 Freundeskreis: Die einen wissen es, die anderen nicht**

Auch dem Freundeskreis kommt eine nicht unwesentliche Rolle als psychosoziale Unterstützung im Umgang mit der HIV-Infektion zu. Dabei ist neben der praktischen Unterstützung vor allen Dingen die von Freunden gespiegelte Akzeptanz relevant. In der Regel gestalten die Probandinnen ihr enges soziales Umfeld zwiebelartig, wie schon vorher erwähnt.<sup>88</sup> Das heißt, es gibt Teile des Umfeldes, die von der Infektion wissen, und andere, die nichts davon wissen. Eine Interviewpartnerin formulierte das so:

*„Ich habe so zwei Gruppen von Freunden, die das wissen und die, die das nicht wissen. Und die, die das nicht wissen, das sind natürlich auch die, mit denen ich nicht soviel zu tun habe.“* (R119U; S. 27/37-28/3).

Man kann davon ausgehen, dass eigentlich nur diejenigen, die von der HIV-Infektion wissen, Menschen sind, zu denen ein wirklich enger Kontakt besteht. Umso schockierender erscheint es, wenn eine ganze Reihe der Befragten zwar zunächst von einem guten Freundeskreis spricht, sich dann aber herausstellt, dass die besagten Personen überhaupt nicht über die Infektion informiert sind. So beschreibt eine substituierte Frau ihren Freundeskreis folgendermaßen:

*„Ach, sehr gut. Also ich muss sagen, wir (sie und ihr Partner) haben einen kleinen, aber dafür bestimmt einen guten (Freundeskreis). ... ich muss sagen, wir haben heute ein, zwei gute Freundschaften. Wo man wirklich weiß, da kann man sich drauf verlassen und da ist ein*

---

<sup>88</sup> Siehe hierzu auch Kapitel 4.4 “Das Leben mit HIV: Einstellungen und Outing”.

*gegenseitiges Geben und Nehmen und Füreinanderdasein vor allen Dingen.” (RU17U; S. 12/520-526).*

An anderer Stelle des Interviews, als es darum ging, ob ihre Freunde sie bei ihrer Erkrankung unterstützen, zeigte sich, dass diese überhaupt nicht wissen, dass sie HIV-infiziert ist:

*„Es weiß keiner, weil ich auch ehrlich nicht weiß, wie die Leute damit umgehen und es ist mir auch ehrlich gesagt zu gefährlich.” (RU17U; S. 20/924-946).*

Die öffentliche Version ihrer Erkrankung ist, dass sie Krebs hat. Gleichzeitig weist sie die Möglichkeit, jemand aus ihrem Freundeskreis könnte ihren Mann bei der Pflege, die sie benötigt, unterstützen, zurück:

*„Wir haben freundschaftlichen Kontakt und sind auch füreinander da, aber jeder lebt trotzdem sein eigenes Leben. Es ist nicht so, dass ich da anrufe und sage: Heute kann mein Mann nicht, komm' mich mal pflegen. Also so ein Kontakt ist es nun auch nicht. Es ist ein guter, kameradschaftlicher Kontakt für weltliche Dinge. Aber für intensivere Sachen, da haben die Leute alle selber genug Stress. Und ihr eigenes Leben auch. Und wenn ich dann jetzt noch ankomme, um Gottes Willen, ich weiß ja nicht, wie die reagieren und das ist mir auch zu gewagt.” (RU17U; S. 20/924-946).*

Auch andere begannen erst Jahre nach dem Test nach und nach vor allem ihren Freundinnen von ihrer HIV-Infektion zu erzählen (z. B. AG09U, DM23U). Bis heute sind große Teile von Freundes- und Bekanntenkreisen infizierter Frauen nicht darüber informiert. Es handelt sich dabei keineswegs nur um Probandinnen, die bereits in den 80er Jahren getestet wurden, sondern auch in den 90er Jahren und bis heute scheint dieses Verhalten unter betroffenen Frauen nicht selten zu sein.

Offenbar ist der Freundeskreis im Krankheitsfall oft nicht sehr tragfähig. Nur wenige Probandinnen gaben an, von Freunden oder Freundinnen gepflegt worden zu sein, als sie krank waren:

*„Und die haben mich also wirklich sehr gut begleitet bis jetzt. Und ich bin, nachdem ich dann gesagt habe, jetzt muss ich hier raus aus der Klinik, bin ich erst mal sofort das Wochenende*

*bei den Freunden gewesen und die haben sich da gekümmert und mich erst mal ein bisschen getröstet.” (RT32U; S. 7/1-18).*

Immer wieder wurde dagegen berichtet, wie schwierig es war, unter der Belastung durch Erkrankung Freundschaften aufrecht zu erhalten:

*„Ich habe relativ zurückgezogen gelebt. Ich hatte zu ein paar Freunden Kontakt, das waren aber nicht viele, die kann ich an einer Hand abzählen. Aber zu denen habe ich dann eher weniger Kontakt aufgenommen, also die haben dann angerufen und es war alles sehr mühsam. Ja es war schwierig.” (SH12U; S. 25/47-26/2).*

Insbesondere betroffene Frauen, die bereits erkrankt waren und deshalb nicht mehr erwerbstätig waren, beklagten die Ungleichzeitigkeit der Lebenssituationen zu ihren gleichaltrigen Freunden und Bekannten.<sup>89</sup> Eine ca. 40-jährige Teilnehmerin, die aufgrund ihrer gesundheitlichen Situation mit dem Thema „berufliche Karriere“, aber nicht mit dem Thema Berufstätigkeit insgesamt abgeschlossen hatte, sagte:

*„Aber mein Bekanntenkreis fängt halt 10 - 15 Jahre später an, ... Meine beste Freundin ist 61 und meine andere ist 55, mit denen habe ich irgendwo dieselbe Wellenlänge, die kapieren auch, dass ich nicht irgendwelchen dubiosen Zielen im Leben hinterher renne.” (AO06E; S. 19/45-20/21).*

In Einzelfällen schilderten Probandinnen besondere Enttäuschungen, die sie im Zusammenhang mit der HIV-Infektion erlebten. So erzählte eine Interviewpartnerin nur wenige Wochen nach dem Testergebnis ihrer besten Freundin von ihrer Infektion. Zunächst reagierte diese positiv. Beide weinten und umarmten sich. Am nächsten Tag aber kam ein Anruf. Die Freundin warf ihr vor, unverantwortlich gehandelt zu haben, schließlich hätte sie sich ja durch die Tränen anstecken können. Das Ereignis führte zum dauerhaften Bruch der Freundschaft. Versuche, sich wieder anzunähern, scheiterten:

---

<sup>89</sup> In der Life-event-Forschung kommt der zeitlichen Platzierung von Ereignissen im Lebenslauf eine besondere Bedeutung zu. Tritt eine Berentung oder allgemeine Beeinträchtigung des körperlichen Befindens in einer früheren Lebensphase ein als gewöhnlich, so wird aus einem normativen Ereignis ein nicht-normatives. Aus der zeitlichen Verschiebung eines biographischen Lebensabschnitts im Vergleich zu dem, was für diesen als typisch gilt, resultieren spezifische Probleme. Philipp (1995), S. 26.

„Sie hat sich entschuldigt und so. Sie hat sich dann noch mal bemüht, um Kontakt, aber ich war so verletzt, da konnte ich gar nicht mehr. Ich habe mich dann zurückgezogen und den Kontakt einschlafen lassen. Ich konnte ihr das nicht verzeihen.“ (SD07U; S. 8/273-292).

Aber es gibt auch Beispiele für sehr gute Unterstützung aus dem Freundeskreis. Eine Probandin klärte während der Schwangerschaft gemeinsam mit einer Freundin, was im Falle, dass ihr während der Geburt etwas zustößt, mit ihrem älteren Sohn und dem Neugeborenen passieren sollte. Sie verfügte für sie den Zugang zu allen notwendigen Unterlagen und entband den Arzt ihr gegenüber von seiner Schweigepflicht (GO05U; S. 34/42-35/12).

### **Freunde im HIV-Bereich**

In vielen Fällen besteht der Freundeskreis aus zwei Teilen, den "normalen", nicht infizierten Freunden und den Freunden aus dem HIV-Kontext. So berichtet eine Probandin, dass sich aus ihrer HIV-spezifischen Frauengruppe auch private Freundschaften entwickelt haben (SH12U; S. 40/16-26). Eine andere Frau hat sich durch ihren Kontakt zu einer Einrichtung im AIDS-Bereich noch einmal einen ganz neuen Freundeskreis aufgebaut, parallel zu ihren "normalen" Freunden, die fast alle nichts von ihrer Infektion wissen (DM23U; S. 20/4-8). Auch eine afrikanische Migrantin hat fast ausschließlich Freunde aus dem HIV-Kontext, Menschen afrikanischer Herkunft und Deutsche. Sie fügte hinzu, dass es auch einige andere Landsleute gäbe, die von ihrer Erkrankung wüssten und trotzdem ihre Freunde wären (OV26U; S. 16/8-36). Es klingt ein wenig so, als ob sie dankbar dafür sein müsste. Insgesamt stellen sich ihre sozialen Kontakte jedoch so dar, dass sie sich größtenteils im HIV-Kontext abspielen.

Gerade für Teilnehmerinnen, deren persönliche soziale Netzwerke nicht sehr ausgeprägt sind, sind die Kontakte im AIDS-Hilfe-Bereich zu anderen Infizierten sehr wichtig. Auch wenn eine Probandin diese Zusammenhänge als nicht sehr stabil einschätzt: „Die Frauen laufen immer wieder auseinander.“ (GT02E; S. 20/915-930). Sie selbst war drogenabhängig, als sie von ihrer HIV-Infektion erfuhr. Obwohl dies nun etliche Jahre zurück liegt, hat sie es nicht geschafft, ein sicheres soziales Netz um sich aufzubauen.

Insbesondere Betroffene, die sich bis Mitte der 90er Jahre überwiegend oder ausschließlich im HIV-Kontext bewegten und die deshalb hauptsächlich mit anderen Betroffenen befreundet oder bekannt waren, mussten vielfach miterleben, dass diese Menschen verstarben. Eine



substituierte Studienteilnehmerin mit bundesweiten Kontakten im Rahmen der Selbsthilfe zieht ein trauriges Fazit in Bezug auf ihren Freundes- und Bekanntenkreis:

*„Mein Freundeskreis ist gestorben. Also ganz im Ernst, also ich habe gerade letztes Mal Photoalben durchgeguckt. Seit Jahr und Tag mache ich gerne Photos und ich habe von allen Leuten, die bei mir so verkehrt sind, mit denen ich befreundet war, Bilder. Und ich habe das grob durchgezählt, das sind cirka 60 Leute, die nicht mehr am Leben sind, mit denen ich im Laufe der Jahre befreundet war.“* (WI16U; S. 47/14-48/5).

### **Insgesamt dominiert der Eindruck sozialer Isolation**

Dies ist zum einen im Zusammenhang mit der Furcht vor Stigmatisierung oder tatsächlichen Stigmatisierungserfahrungen zu sehen, zum anderen im Zusammenhang mit den Einschränkungen, die Erkrankungen mit sich bringen. In Krankheitsphasen haben die Probandinnen keine Kraft mehr, Freundschaften zu pflegen, sie ziehen sich zurück. In dieser Situation neue Freundschaften zu schließen, scheint noch unwahrscheinlicher. D. h., je kränker eine HIV-infizierte Frau ist, desto mehr ist sie auf ihren bestehenden Freundeskreis angewiesen. Zu- und Abwanderungen, wie sie im Verlaufe eines Lebens normalerweise passieren, gleichen sich nicht mehr so ohne weiteres aus. Feste Beziehungen müssen geknüpft werden, solange man relativ gesund ist.

Das Sample lässt sich in drei Gruppen unterteilen: Erstens, diejenigen, die sich ihrer sozialen Isolation bewusst sind und diese auch schildern, zweitens jene, die aus unserer Sicht als sozial schlecht eingebunden erscheinen, dies aber selbst nicht bewusst so darstellen und drittens, Probandinnen mit guter sozialer Einbindung.

Viele Studienteilnehmerinnen waren bereits vor ihrer HIV-Infektion nicht besonders gut sozial eingebunden, die Infektion hat zu einer Verschlechterung dieses Zustandes beigetragen. Ein Ausgleich kann teilweise durch Kontakte zu den verschiedenen Hilfesystemen geschaffen werden.

Der Freundeskreis ist, wenn überhaupt, eher als eine Art emotionaler Unterstützung zu sehen. Praktische Hilfen oder Hilfen im Krankheitsfall, z. B. Pflege, werden nur selten erwähnt. Es gibt eine Tendenz, den Freundeskreis nicht mit Ansprüchen zu belasten, die über den Rahmen dessen hinaus zu gehen scheinen, was innerhalb von Freundschaften als normal angesehen

wird. Freundschaftliche Kontakte wurden eher im Zusammenhang mit Freizeitgestaltung geschildert und weniger im Zusammenhang mit der Bewältigung von Alltag und Krankheit.

#### **4.6.3 AIDS-Hilfe, Drogenhilfe und ähnliche Einrichtungen**

Fast alle Probandinnen haben oder hatten Kontakte zur AIDS-Hilfe. Bei denjenigen mit Drogenhintergrund ist die Nutzung psychosozialer Unterstützung im Zusammenhang mit ihrer Infektion häufig eng verknüpft mit ihrer Drogenproblematik und läuft deshalb tendenziell auch über das Drogenhilfesystem. Auch Migrantinnen nutzen z. T. die Angebote anderer Einrichtungen, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind. Ob diese zu den örtlichen AIDS-Hilfen gehören oder nicht, bleibt oft unklar und ist möglicherweise den Probandinnen selbst nicht bekannt. Auch die genannten Einrichtungen der Drogenhilfe können möglicherweise „Ableger“ der AIDS-Hilfe sein. Einige Probandinnen haben Kontakt zu Frauenprojekten, die Angebote speziell für HIV-infizierte Frauen machen.

##### **Kontaktaufnahme und frauenspezifische Angebote**

Die Erfahrungen und Einstellungen, von denen Probandinnen im Zusammenhang mit AIDS-Hilfe berichteten, sind unterschiedlich und zum Teil abhängig von der Zeit, in der sie sich an die AIDS-Hilfe wandten, sowie von deren örtlicher Lage. So berichtete eine Interviewpartnerin, die Mitte der 80er Jahre in einer kleineren süddeutschen Stadt von ihrem Testergebnis erfuhr, dass es damals überhaupt noch keine AIDS-Hilfe in ihrem Einzugsbereich gab (GO05U; S. 1/28-45).

Eine Teilnehmerin schilderte, dass die AIDS-Hilfe in ihrer Nähe (ländlicher Raum) kein aktuelles, frauenspezifisches Angebot hatte und dort überhaupt keine Frauen waren. (LL33U; S. 26/38-27/7). Für sie war dies Grund genug, dort nicht hinzugehen. Zuvor hatte sie lange in einer Großstadt an einer Frauengruppe teilgenommen und diese als sehr unterstützend empfunden (LL33U; S. 4/22-25). Besonders im Zusammenhang mit Gesprächsgruppen spielt die frauenspezifische Ausrichtung des Angebotes eine große Rolle.<sup>90</sup>

So berichtete eine Interviewpartnerin, die Ende der 80er Jahre von ihrem Testergebnis erfuhr, dass sie sich in der ersten Zeit danach an die AIDS-Hilfe in einer Großstadt wandte und ihr

---

<sup>90</sup> Gröger (1997).

dort gesagt wurde, dass es keine Angebote speziell für Frauen gäbe (AG09U; S. 3/46-4/11). Eine weitere Kontaktaufnahme erfolgte erst Anfang der 90er Jahre, sie schloss sich dann doch für kurze Zeit einer Gruppe der AIDS-Hilfe an, in der sie zunächst die einzige Frau war (AG09U; S. 13/5-15). Kurze Zeit später wechselte sie in eine Frauengruppe für HIV-Infizierte, die von einem Frauenprojekt angeboten wurde.

Eine andere Probandin, die ebenfalls in den 80er Jahren in einer Großstadt getestet wurde, war bereits mit einer telefonischen Kontaktaufnahme zu der AIDS-Hilfe im Zusammenhang mit ihrem Testergebnis nicht zufrieden (SH12U; S. 4/23-32). Sie nutzte aber später wieder aus Anlass der Beantragung eines Schwerbehindertenausweises die Sozialrechtsberatung der AIDS-Hilfe. Bezüglich eines Gruppenangebotes zog sie jedoch die Frauengruppe eines Frauenprojektes vor.

### **Gemischte Gruppenangebote**

Einige Frauen sind auch mit gemischten Gruppenangeboten sehr zufrieden. So scheint ein Vorteil der Teilnahme an einer "Heterogruppe" der zu sein, dass man dort möglicherweise auch potentielle (Sexual-) Partner kennen lernen kann. Eine der Probandinnen schilderte, wie sie nacheinander mit mehreren Männern ihrer Gesprächsgruppe eine Affäre hatte. Durch einen dieser Männer lernte sie schließlich ihren jetzigen Freund kennen, der nicht infiziert ist (EO06U; S. 7/34-8/2).

Dies ist eine eher neue Entwicklung, da nur in wenigen Städten ein derartiges Angebot existiert. Bislang ist die Rolle der eher vereinzelt dort auftauchenden heterosexuellen Männer und wenigen Frauen entsexualisiert. Auch schwule Männer nutzen die AIDS-Hilfe und deren Angebote als Kontaktbörse. Sie wissen es zu schätzen, potentiellen Partnern in einem Rahmen zu begegnen, in dem keine Offenbarungen und Erklärungen nötig sind.<sup>91</sup>

### **Konfrontation mit Tod und Sterben**

Im Zusammenhang mit Gesprächsgruppen werden von unseren Gesprächspartnerinnen aber nicht ausschließlich nur positive Beispiele berichtet. So besuchte eine Probandin Mitte der 90er Jahre einige Male eine Frauengruppe, die von einer AIDS-Hilfe angeboten wurde und fand es „fürchterlich“:

---

<sup>91</sup> Siehe hierzu auch Kapitel 4.4 "Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing".

„Also das war ganz am Anfang, kurz nach der Diagnose. Ich fand einfach, die beschäftigen sich nur mit Tod und Sterben und irgendwie war mir das zu heftig.“ (DM23U; S. 19/31-47).

Heute, glaubt sie, würde sie mit dem Thema anders umgehen. Ende der 90er Jahre kam sie durch Zufall in Kontakt mit einer anderen Einrichtung im AIDS-Bereich und lernte auf diesem Weg andere, ebenfalls positive Menschen kennen. Das tat ihr „sehr gut“, da sie sich inzwischen doch ziemlich isoliert fühlte (DM23U; S. 19/31-47).

Die Konfrontation mit Sterben und Tod ist, neben der unterstützenden Funktion, eine weitere Seite von Betroffenen Gruppen. Auch eine andere Probandin, für die ihre Frauengruppe lange eine wichtige Unterstützung war, fand es sehr traurig, dass nach und nach viele verstorben waren. Nach einigen Jahren war außer ihr nur noch eine einzige Frau am Leben (LL33U; Erg.).

### **Die Erfahrungen betroffener Frauen in den Neuen Bundesländern**

Wie problematisch das Verhältnis von Frauen ohne Drogenhintergrund zur AIDS-Hilfe sein kann, zeigen vor allem Berichte von Frauen aus den Neuen Bundesländern.

So hat eine ältere Probandin, die ihr Testergebnis Mitte der 90er Jahre in einer Großstadt erhielt, sich lange Zeit nicht an die örtliche AIDS-Hilfe gewandt, weil sie mit „*Trinkern und Drogensüchtigen*“ nichts zu tun haben wollte. Erst als ihr Arzt, dem sie vertraute, sie überzeugte, dass es dort nicht so sei, „*wie Sie sich das vorstellen*“, ließ sie sich darauf ein, zunächst telefonisch Kontakt aufzunehmen. Auch, als sie sich schließlich entschloss, persönlich dort hinzugehen, hatte sie die ersten zwei, drei Male „*gemacht, dass sie wieder wegkam*“. Schließlich stellte sie fest, dass es sich bei den Menschen, die sie dort traf, doch um ganz normale Personen handelte und dass auch einige der schwulen Männer sehr nett zu ihr waren.

Insgesamt fühlte sie sich jedoch aufgrund ihres Alters als Außenseiterin, und die Veranstaltungen sagten ihr nur bedingt zu (LK08E; S. 11/31-12/50). Die AIDS-Hilfe ist heute für sie dennoch der einzige Ort, an dem sie auch soziale Unterstützung erfährt.

In diesem Fall spielt neben der Herkunft aus den Neuen Bundesländern, in denen, selbst in Großstädten, der Gang zu einer AIDS-Hilfe für Frauen keinesfalls selbstverständlich und mit Stigmatisierungsängsten verbunden ist, auch der große Altersabstand zu den Altersgruppen, in

denen sich Betroffene in der Regel befinden, eine Rolle. Dadurch bilden diese Frauen eine marginale Gruppe innerhalb einer marginalen Gruppe. Wenn sie den Schritt tun, sich an eine AIDS-Hilfe zu wenden, erfordert dies von ihnen eine große Anpassungsleistung. Eine Probandin sagte:

*„Ich habe da in der AIDS-Hilfe natürlich dann auch Junkies erlebt und so weiter, und wie die drauf sind. Und da wusste (ich) auch, ...das ist jetzt nicht das, was ich suche, weil die haben `nen ganz anderen Hintergrund.“* (AB03E; S. 6/58-7/15).

Allerdings kann es sein, dass jüngere Menschen in den Neuen Bundesländern der AIDS-Hilfe als Institution insgesamt „unbefangener“ gegenüberstehen. Eine junge Interviewpartnerin, die erst Ende der 90er Jahre in einer Großstadt in den Neuen Bundesländern von ihrer HIV-Infektion erfuhr, wandte sich direkt nach dem Test an die dortige AIDS-Hilfe:

*„Aber ich habe mir gedacht, es kann ja nichts schaden... Wenn man neue Leute kennen lernt, die es (HIV) auch haben und mit denen man reden kann.“* (BE07E; S. 21/42-47).

### **Probandinnen mit Drogenhintergrund im AIDS- und Drogenhilfesystem**

Die o. g. Hemmschwellen wurden von den Drogenkonsumentinnen und ehemaligen Drogenkonsumentinnen nicht geschildert. Schon in der zweiten Hälfte der 80er Jahre schienen die AIDS-Hilfen in großen Städten regelrecht um Klientinnen mit Drogenhintergrund geworben zu haben. So berichtete eine Probandin aus einer westdeutschen Großstadt, die sich zu dieser Zeit in einer Drogentherapie befand, dass ein Mitarbeiter der AIDS-Hilfe sie dort aufsuchte und Informationsveranstaltungen durchführte. Schließlich gründete er mit den Klientinnen die erste Gruppe für HIV-Infizierte mit Drogenhintergrund in der AIDS-Hilfe (WI16U; S. 6/33-7/16). Allerdings berichtete sie, dass sich nach Beendigung der Drogentherapie die Gruppe sehr schnell wieder auflöste. Später, sie war inzwischen substituiert, ging sie lange in eine „gemischte“ Frauengruppe, an der auch Frauen ohne Drogenhintergrund teilnahmen. Dies sagte ihr jedoch nicht mehr zu, weil sie die einzige Drogenkonsumentin dort war:

*„Die waren schon nett oder so, aber da hat man doch andere Themen. Also irgendwie ist das doch schwieriger dann. Bist nicht ganz auf einem Level, auf einer Wellenlänge.“* (WI16U; S. 54/4-25).

Sie wurde jedoch vor kurzem wieder angeschrieben und hat eventuell vor, sich die Gruppe noch einmal anzusehen.

Bei Probandinnen mit aktuellem Drogenhintergrund stehen Probleme im Zusammenhang mit ihrem Drogenkonsum oft im Vordergrund. Eine zum Testzeitpunkt drogenabhängige Interviewpartnerin wandte sich Anfang der 90er Jahre unmittelbar an eine Drogenhilfeeinrichtung, die sie zunächst in die Substitutionsbehandlung mit psychosozialer Betreuung vermittelte. Über diese Einrichtung erhielt sie auch einen Platz in einer betreuten Wohngemeinschaft für Substituierte (RU17U; S. 2/53-3/110). Auch an diesem Beispiel wird deutlich, dass die Eingliederung der Drogenhilfe in die AIDS-Hilfe zumindest in den größeren Städten relativ schnell erfolgte. Wenigstens entwickelte sich sehr früh eine enge Kooperationsstruktur.

### **Afrikanische Migrantinnen**

Eine weitere Gruppe, für die ebenfalls - zumindest in den größeren Städten - ab Mitte der 90er Jahre Anlaufstellen geschaffen wurden, die entweder in den AIDS-Hilfen selbst angesiedelt sind oder angegliederte Außenstellen darstellen, sind die afrikanischen Migrantinnen. Alle befragten Frauen mit diesem Hintergrund wurden über eine entsprechende Stelle vermittelt und sind dort sehr gut eingebunden. Der Kontakt zu diesen Einrichtungen wurde oft unmittelbar in Zusammenhang mit dem Testergebnis, häufig direkt durch das Personal der Stellen, die den Test durchführten (in der Regel Krankenhäuser), hergestellt (z. B. OV26U). Bis heute sind die entsprechenden Einrichtungen wichtige Treffpunkte und oft die einzigen Orte neben den Arztpraxen, an denen afrikanische Probandinnen offen mit ihrer Infektion umgehen können.

Auch wenn die zwischenmenschliche Unterstützung nicht unbedingt im Rahmen der AIDS-Hilfe selbst stattfindet, so spielt diese eine unabdingbar wichtige Rolle, wenn es um Fragen des Sozialrechts bzw. des Aufenthaltsrechtes geht. Außerdem handelt es sich bei den afrikanischen Migrantinnen um eine Gruppe, die aufgrund ihrer Armut einen sehr hohen Bedarf an materieller und finanzieller Unterstützungsleistung hat, die von den AIDS-Hilfe-Einrichtungen eingeleitet werden können. Eine Probandin sagt: *"They used to help me, money, food and everything."* (RR25U; S. 4/26-39).

### **Engagement im AIDS- und Drogenhilfebereich**

Eine besondere Form von psychosozialer Unterstützung ist das Engagement einiger Probandinnen im AIDS- oder Drogenbereich. So berichtete eine Teilnehmerin davon, wie sie gemeinsam mit anderen betroffenen Frauen einen Verein gegründet hat, um ihre Situation zu verbessern (GO05U; S. 25/18-26/27). Hintergrund dafür sei gewesen, dass sie sich in den bestehenden Einrichtungen nicht *”so wohl”* gefühlt habe. Eine ganze Weile organisierte sie Beratungen für andere infizierte Frauen und machte Öffentlichkeitsarbeit, um auf ihre Situation aufmerksam zu machen und Gelder für das Projekt einzuwerben. Als es ihnen jedoch auch nach einigen Jahren nicht gelang, für die Mitarbeiterinnen Stellen zu schaffen, verlor sich ihr Engagement. Ehrenamtliche Arbeit scheint zumindest für eine Weile eine gewisse Befriedigung mit sich zu bringen und bietet Unterstützung, auch im Prozess der eigenen Auseinandersetzung mit der Infektion.

An ehrenamtliche Arbeit ist häufig der Wunsch geknüpft, darüber einen beruflichen (Wieder-)Einstieg zu schaffen bzw. die eigene finanzielle Situation zu verbessern. Dies ist auch erkennbar an der Vielzahl von Qualifizierungsarbeiten in Bereichen wie Sozialpädagogik und Sozialarbeit, die oft von selbst betroffenen Frauen geschrieben werden. Gelingt es jedoch nicht, beruflich Fuß zu fassen, kann es passieren, dass die Freude an der ehrenamtlichen Arbeit irgendwann erlahmt.

Ein weiterer Faktor für den Rückzug aus der ehrenamtlichen Arbeit ist der Gesundheitszustand. So zog sich die o. g. Probandin aus dem Projekt zurück, als sie erkrankte. In diesem Zustand fühlt sie sich u. a. vom Umgang mit anderen Infizierten überfordert:

*„Also ich habe einfach gemerkt, dass die positiven Menschen, wenn sie mich anrufen, um zu erfahren, wie es mir geht, dass ich sie dann trösten musste, dass es ja doch nicht so schlimm ist.”* (GO05U; S. 28/31-35).

Eine andere, substituierte Interviewpartnerin arbeitete jahrelang bei einer Zeitung für Drogengebraucher/innen als freie Mitarbeiterin (WI16U; S. 39/28-35). Durch ihre Arbeit hatte sie einen hervorragenden Zugang zu HIV-spezifischen Informationen. Inzwischen hat sich ihr Engagement reduziert. Sie bringt dies vor allem damit in Zusammenhang, dass die Leute, die früher bei der Zeitung gearbeitet haben, nicht mehr da seien und das Arbeitsniveau insgesamt gesunken sei (WI16U; S. 47/35-45).

**Frauen in der AIDS-Hilfe: Noch nicht richtig angekommen**

Noch immer scheint es so, dass Frauen in den AIDS-Hilfen insgesamt noch nicht richtig angekommen sind. Dies gilt vor allem für diejenigen, die Angst vor Ausgrenzung und die Berührungängste zu stigmatisierten Gruppen haben. Ein weiterer Aspekt ist hier auch ein mangelndes Angebot für Frauen, die sich nicht einer bestimmten Gruppe zugehörig fühlen, z. B. den Drogengebraucherinnen oder Migrantinnen.

Deutlich wird in jedem Fall, dass die Gruppe der infizierten Frauen in sich noch einmal sehr heterogen ist und in viele kleine Splittergruppen zerfällt. Dies hängt einerseits mit dem biographischen und kulturellen Hintergrund zusammen, aber auch z. B. mit dem Altersunterschied oder einfach ihrer geringen Anzahl. Alle sind in gewisser Weise auf der Suche nach Anderen mit ähnlichen sozialen Hintergründen. Zusammenhänge, in denen sie noch einmal eine Randgruppe in der Randgruppe bilden, können ihr Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung nur begrenzt erfüllen.

Auch scheint es nach Aussagen unserer Probandinnen häufig so zu sein, dass das Angebot zu sehr auf eine sozial schwache, nicht berufstätige Klientel ausgerichtet ist. Es wird beispielsweise bemängelt, dass Termine für Beratungsangebote am Vormittag gemacht werden müssen und Gruppenangebote tagsüber stattfinden, so dass Berufstätige von vornherein einen erschwerten Zugang haben (DM23U; Erg.).

Dennoch bleibt die AIDS-Hilfe, insbesondere im Zusammenhang mit sozialrechtlichen und materiellen Problemen, eine wichtige Anlaufstelle für alle. Darüber hinaus zeigen unsere Beispiele den großen Wert der AIDS-Hilfen im Leben vieler Betroffener, auch wenn sie nicht kontinuierlich die Angebote nutzen. Eventuell wäre zu überdenken, wie für die AIDS-Hilfe bei betroffenen Personen besser geworben werden könnte. Ein Weg dahin wäre die Empfehlung in der ärztlichen Beratung, sowohl im Rahmen des Tests, als auch später, wenn für den Arzt deutlich wird, dass eine Kontaktaufnahme bisher nicht erfolgte.

Erfreulich ist die gute Zusammenarbeit zwischen AIDS- und Drogenhilfe bzw. der Ausbau der Angebote für Personen mit Drogenhintergrund in den AIDS-Hilfen. Dabei kommt auch der psychosozialen Begleitung im Rahmen der Substitution eine besondere Bedeutung zu, die



den Einzelnen in Form einer Art Einzelfallbetreuung - ähnlich der Methode des Case-Management<sup>92</sup> - hilft, die individuellen Probleme zu lösen.

Vergleichbares kann zu den Angeboten für Migrantinnen gesagt werden. Auch hier scheint der Ausbau eines Unterstützungsangebotes zumindest in Metropolen und Großstädten vorangeschritten zu sein und vor allem die Vermittlung in die Angebote auch gut zu funktionieren. Jedoch sind diese Kreise bislang sehr geschlossen. Oft wird vermieden, den Zusammenhang mit HIV offensichtlich darzustellen, um dem Bedürfnis nach Anonymität innerhalb der eigenen soziologischen Gruppe Rechnung zu tragen. Trotzdem tragen diese Angebote mit Sicherheit dazu bei, dass in dieser Population eine Entwicklung hin zu mehr Selbstbewusstsein und Selbstorganisation zu beobachten ist.<sup>93</sup>

Offenbar sind es vor allem die deutschen Frauen ohne Drogenhintergrund aus ganz "normalen" Verhältnissen, die nach wie vor ein ambivalentes Verhältnis zur AIDS-Hilfe haben und sich dort nur bedingt zu Hause fühlen. Zum Teil werden deshalb Angebote in anderen, nicht ausschließlich HIV-spezifischen Einrichtungen vorgezogen. HIV als einzige Gemeinsamkeit erscheint Frauen vielfach nicht tragfähig. Eine Probandin sagte:

*„Ich würde nicht unbedingt sagen, ich will jetzt eine Gruppe haben, mit diesen (anderen infizierten) Frauen, weil das geht dann mal schon wieder nicht. Ich kann mit der einen bestimmte Dinge, mit der anderen bestimmte Dinge, und ich merke, dass es schwierig ist. Und eine Krankheit verbindet nicht unbedingt total.“* (RT32U; S. 35/25-36/5).

Auch hier scheinen Angebote zu greifen, die nicht allzu offensichtlich im Kontext der AIDS-Hilfe stehen. In diesem Zusammenhang sollte ebenfalls über andere Wege des Zugangs, über Ärzte oder Zeitungsannoncen nachgedacht und verstärkt der Versuch unternommen werden, Nischen zu schaffen.

---

<sup>92</sup> Vourlekis/Greene (1992).

<sup>93</sup> Auf der letzten Bundespositivenversammlung im August 2002 in Bielefeld wurde z. B. von betroffenen afrikanischen Migrant/innen ein bundesweites Selbsthilfenetzwerk gegründet.

#### 4.6.4 Psychologische Beratungen und psychotherapeutische Maßnahmen

Ein nicht unerheblicher Anteil der Probandinnen hat im Laufe ihres Lebens psychologische Beratung und psychotherapeutische Behandlungsangebote in Anspruch genommen. Mehrere waren zur Zeit des Tests in psychotherapeutischer Behandlung oder haben sie in diesem Zusammenhang gesucht.

##### **Psychologische Unterstützung in Zusammenhang mit dem positiven Test**

Diejenigen, die zum Testzeitpunkt Zugang zu Psychotherapie hatten, schildern dies eindeutig als unterstützend. Eine Probandin befand sich mit ihrem Mann in einer Paartherapie, als sie beide ihr positives Testergebnis erhielten. Gemeinsam mit der Therapeutin arbeiteten sie daran, es ihrer Mutter zu erzählen. Zu dritt haben sie ihr „*das dann beigebracht*“ (SD07U; S. 6/210-7/231). Auch eine andere Interviewpartnerin teilte ihrer Mutter das Testergebnis mit Hilfe ihrer Therapeutin mit. Ihre Therapeutin ist eine der Ersten gewesen, die sie nach dem Testergebnis ins Vertrauen zog. Sie vereinbarten dann einen Termin zu dritt, bei dem sie ihrer Mutter von dem Testergebnis erzählte (SH12U; S. 3/45-4/3). Überdies nahm sie schon kurz nach dem Test psychologische Betreuung in der Klinik in Anspruch, in deren HIV-Ambulanz sie sich medizinisch behandeln ließ (SH12U; S. 4/47-5/10).

Eine andere Teilnehmerin nahm psychologische Beratung in Anspruch, die ihr durch die AIDS-Hilfe angeboten wurde, und zwar noch an dem Tag, an dem sie von ihrer Infektion erfuhr (DM23U; S. 4/43-47). Eine weitere Probandin versuchte, kurze Zeit nach dem Test psychologische Unterstützung in der Klinik zu bekommen, in der sie sich medizinisch behandeln ließ. Der Versuch scheiterte. Offenbar fühlte sich der Psychologe dort nicht zuständig oder kompetent. Er schickte sie mit der Telefonnummer einer Psychologin, unter der sie niemanden erreichte, nach Hause:

*„Ich finde, das grenzt fast an Körperverletzung, bei einem Menschen, von dem man weiß, dass der das seinen Eltern nicht erzählt. ... Die hatten ja einen Psychologen. Und ich bin auch zu dem gegangen. Der hat sich nicht zuständig gefühlt. So etwas finde ich fahrlässig.“* (AG09U; S. 11/38-47).

Als sie das Testergebnis erhielt, war sie 18 Jahre alt. Erst vier Jahre später, nachdem das Team in der Klinik gewechselt hatte, erhielt sie psychologische Unterstützung durch den

neuen Psychologen. Einige Jahre später begann sie eine Psychoanalyse (AG09U; S. 13/19-21):

*„Dass ich überhaupt zum Psychologen gegangen bin, dass ich eine Therapie gemacht habe, das war für mich sicher die Rettung. Also ich glaube, ich wäre sonst wirklich krank geworden.“* (AG09U; S. 13/25-27).

Psychologische Betreuung, die im Rahmen der medizinischen Versorgung wahrgenommen werden kann, scheint ein erfolgversprechendes Unterstützungsmodell zu sein. Bislang offenbar eher im klinischen Rahmen umgesetzt, wäre darüber nachzudenken, wie dieser interdisziplinäre Ansatz sich auch in Schwerpunktpraxen verwirklichen lässt. Denn nicht nur im Zusammenhang mit dem Testergebnis, sondern auch später in Krisensituationen wird dieses Angebot genutzt (z. B. SH12U; S. 26/19-46). Vorteile davon sind mit Sicherheit der unkomplizierte, niedrighschwellige Zugang, aber auch die direkte Ausrichtung auf die mit der HIV-Infektion einhergehenden Probleme. Dieser Weg könnte ebenso genutzt werden, um Präventionsbotschaften bezüglich Sexualität und Gesundheit zu vermitteln.

### **Psychotherapeutische Gruppenangebote**

Besonders, wenn es sich um gruppentherapeutische Angebote handelt, ist ein HIV-spezifischer Zuschnitt der Therapie wichtig. Dies zeigt die Aussage einer Probandin, die ihre Gruppentherapie beendete, als sie schwer erkrankte:

*„Es war dann nach der (schwere Erkrankung), da habe ich dann ziemlich abrupt abgeschlossen. Weil, ich fand mich da nicht mehr so zurecht in der Gruppe. Ich habe das Gefühl gehabt, ich habe nichts mehr gemeinsam mit diesen Menschen und mit den Problemen und habe mich eigentlich nicht mehr so recht erkannt gefühlt. Also nicht, dass die mich nicht mehr haben wollten, aber es ist irgend etwas Fremdes zwischen uns gewesen.“* (SH12U; S. 26/19-46).

Sie wechselte daraufhin in eine Gesprächsgruppe für HIV-infizierte Frauen, die von einem Frauenprojekt angeboten wurde.

### **Psychologische Unterstützung der Probandinnen mit Drogenhintergrund**

Die Erfahrungen der Probandinnen mit Drogenhintergrund in Bezug auf psychologische Unterstützung stehen deutlich in Zusammenhang mit ihrer Drogenabhängigkeit. So wendete

sich eine der interviewten Frauen an ihre ehemalige Drogentherapeutin, als sie von dem positiven Testergebnis ihres Partners erfuhr und sie befürchten musste, ebenfalls infiziert zu sein (WI16U; S. 2/25-39). Als sie sich zwei Jahre danach, in der zweiten Hälfte der 80er Jahre, erneut in eine stationäre Drogentherapie begab, wurde das Thema dort bearbeitet:

*„Und als ich dann zum zweiten Mal auf (Drogen)Therapie gegangen bin, da war das dann ein Thema. Da war plötzlich jeder positiv und dann war man gar nicht mehr allein.“* (WI16U; S. 6/21-26).

Eine andere Studienteilnehmerin begann ebenfalls in der zweiten Hälfte der 80er Jahre, etwa zwei Jahre nach dem Test, mit einer Drogenlangzeittherapie. Auch sie betonte, dass es angenehm war, von Menschen umgeben zu sein, für die das Thema HIV selbstverständlich war:

*„Ich fand es für mich gar nicht so übel, mit Menschen zusammen zu sein, die auch mit dem Thema HIV klar kommen. Weil Drogenabhängige, denen ist das Thema meistens geläufig, die haben nicht so viel Panik.“* (GO05U; S. 14/1-4).

Bei der ersten der beiden Interviewpartnerinnen war die erste Zeit nach dem Test geprägt von der Angst vor Stigmatisierung (WI16U; S. 1/25-39), bei der zweiten durch tatsächliche einschneidende Erfahrungen diesbezüglich (GO05U). Das heißt, eine stationäre Drogentherapie bot für Infizierte mit Drogenhintergrund in den 80er Jahren einen geschützten Rahmen inmitten eines Umfeldes, in dem es an Akzeptanz gegenüber HIV-Infizierten mangelte. Dies gilt sowohl für drogenorientierte als auch für nicht drogenorientierte soziale Bezüge, denn offenbar stieg auch innerhalb der Drogenszene die Akzeptanz erst mit der Anzahl der Betroffenen und der zunehmenden Thematisierung und Aufklärung durch die Drogen- und AIDS-Hilfe.

Von Probandinnen, die ihr Testergebnis in den 80er Jahren erhielten, als Substitution noch nicht im heutigen Umfang verfügbar war, wird berichtet, dass sie im Zusammenhang mit dem Test häufig eine Phase exzessiven Konsums und dessen Folgen erlebten (GO05U; S. 9/9-14, 18-24, GT02U; S. 4/150). Der Weg in eine stationäre Drogentherapie wird dann als „Rettung“ beschrieben:

*„Also, ich weiß nicht, was passiert wäre, wenn wir (sie und ihr Freund) damals nicht auf Therapie gegangen wären. Ich war hoch kriminell. Ich war körperlich zum Schluss, ... , relativ am Ende. Und mir war irgendwie alles egal. Mein Freund war damals derjenige, der*

*gesagt hat, wir gehen auf (Drogen)Therapie. Ich wollte eigentlich nicht, mir war alles egal. Ich hätte so weiter gemacht. Aber wir hatten soviel Knast offen, dass es nicht mehr lange gedauert hätte, bis wir eingefahren wären.” (GT02U; S. 4/172-186).*

In einigen Fällen bildete die Therapie die Basis für eine dauerhafte Wende im Leben (GO05U, GT02U). Viele befragte drogenabhängige Frauen, die in den 90er Jahren von ihrem Testergebnis erfuhren, wählten den Weg der Substitution (z. B. RU17U). Durch die oft unmittelbare Vermittlung dieses Angebotes in Zusammenhang mit dem Test wird in der Regel die Phase des exzessiven Konsums abgekürzt oder verhindert (RU17U; S. 2/53-62). Als Folge der Substitution wurde die Entwicklung eines neuen Lebensgefühls und eines neuen Lebensstils möglich (RU17U; S. 2/107-110).

Andere (z. B. AK22U) lehnten die Methadonprogramme ab und versuchten, ihr Drogenproblem selbst in den Griff zu bekommen:

*„ ...von Methadon halte ich nicht allzu viel”, sagte eine Probandin, die selbst entzogen hat und mittlerweile clean lebt, „... für mich war das nicht realisierbar, zu sagen, ich geh jetzt jeden Tag zu `nem Arzt und hole mein Zeug ab und schlucke das vor seinen Augen, das war für mich, also nee, Einengung, ging überhaupt nicht.” (XX29U; S. 16/24 –17/3).*

#### **4.6.5 Kirchen und andere Glaubensgemeinschaften**

Der Kontakt zu Kirchen oder anderen religiösen Gemeinschaften wird von einigen Probandinnen beim Umgang mit der HIV-Infektion als tröstlich und hilfreich empfunden. Dabei sind es in unserem Sample vor allem die afrikanischen Migrantinnen, die in christliche Kirchen eingebunden sind (RR25U, OV26U). In der Regel wissen jedoch die anderen Gemeindemitglieder nichts von der Infektion. Nur in einem Fall ist eine einzelne Person aus der Gemeinde über die Infektion informiert worden (OV26U). Diese Afrikanerin hat bereits kurz nach der Infektion im Krankenhaus Kontakt zu dem dortigen Geistlichen aufgenommen und besuchte zunächst eine Kirche in der Nähe der Klinik. Später besuchte sie regelmäßig die Gottesdienste in einer Kirche in der Nähe ihrer Wohnung. Hier wurde sie eines Tages von einer der Frauen, die dort tätig sind, angesprochen, als sie in der Kirche weinte. Dieser erzählte sie von ihren Problemen mit der Aufenthaltsberechtigung. Die Frau vermittelte ihr den Kontakt zu einer

migrantenspezifischen Einrichtung, wo sie sich von einem Rechtsanwalt beraten lassen konnte (OV26U; S. 12/42-13/24). Über ihren Glauben sagte sie:

*„It helps me a lot. Because if it never helps, I could have died a long time ago. Because I had a lot of stress.“* (OV26U; S. 12/42-50).

Deutsche Probandinnen haben eher Kontakt zu anderen spirituellen Gemeinschaften. So hatte sich eine der Interviewpartnerinnen für eine Weile einem buddhistischen Zentrum angeschlossen (LL33U; S. 17/3-30). Auch hier wusste niemand, dass sie HIV-infiziert war. Dennoch war sie der Ansicht, dass ihr dieser Kontakt viel Kraft gegeben und geholfen hat, mit ihrer Infektion fertig zu werden. Eine weitere Interviewpartnerin führte die Intensität ihrer spirituellen Orientierung auch auf ihre HIV-Infektion zurück:

*„Ja, schon spirituell, ja ich bin auch vielleicht deswegen (wegen der HIV-Infektion) noch mehr so in Richtung Esoterik...“* (AK22U; S. 13/5-12).

#### **4.6.6 Sozialämter und andere Behörden**

Wenn Kontakte zu Kirchen und anderen religiösen Gemeinschaften Unterstützung vor allem auf einer psychologisch-spirituellen Ebene bieten können, so ist die Unterstützungsleistung anderer Institutionen wie Ämter und Behörden eher eine praktische. Bei dem relativ hohen Anteil von Sozialhilfeempfängerinnen oder ehemaligen Sozialhilfeempfängerinnen des Samples bedeutet der Kontakt zu dieser Behörde die Existenzbasis für ihr Leben und hat einen erheblichen Einfluss auf ihre Lebensqualität.

#### **Migrantinnen in Kontakt zu Behörden**

Eine afrikanischen Migrantin, die im Rahmen eines Verwandtenbesuches in Deutschland positiv getestet wurde, erhielt die Möglichkeit, in Deutschland zu bleiben. Durch das Sozialamt wurde ihr eine Wohnung vermittelt, ihre gesamten Behandlungskosten und ihr weiterer Lebensunterhalt wurden ebenfalls übernommen (OV26U; S. 8/42-9/3). Für die Frau bedeutete dies die Grundlage einer Existenz mit Medikamenten gegen die HIV-Infektion für sich und ihr Kind. Allerdings war sie mit ihrer jetzigen Wohnsituation nicht sehr zufrieden. Bislang lebte sie in einem Heim. Sie hätte gerne eine eigene Wohnung gehabt. An dieser Situation manifestierte sich ihre gesamte Situation in Deutschland. Sie hat bislang keinen langfristigen

Aufenthaltsstatus, der es ihr ermöglichen würde, sich in ihrer Situation tatsächlich einzurichten. Alle sechs Monate muss ihre Aufenthaltserlaubnis erneuert werden, und sie befindet sich ständig in Warteposition (OV26U; S. 7/7-13).

Ihre Wohnsituation ist nicht der einzige Bereich ihres Lebens, der von ihrem Aufenthaltsstatus abhängt. Momentan ist es ihr nicht möglich, Besuch aus Afrika von ihrer Familie zu erhalten. Würde sie ausreisen, um ihrerseits ihre Familie aufzusuchen, würde sie nicht mehr zurückkehren dürfen. Unter diesem Zustand leidet sie sehr. Außerdem ist es ihr nicht möglich, zu arbeiten oder eine Ausbildung zu machen, obwohl sie in Afrika eine gute Stelle hatte und sehr arbeitsorientiert ist (OV26U; S. 11/1-25). Vor diesem Hintergrund beschreibt sie ihre psychische Befindlichkeit als depressiv, und ihre ganze Hoffnung gilt den zukünftigen Entscheidungen der Ausländerbehörde, von denen eine positive Veränderung abhängt.

Diese Situation ist typisch für afrikanische Migrantinnen. Die Besuche bei der Ausländerbehörde wirken in gewisser Weise nicht nur alltagsstrukturierend, ähnlich wie die Arztbesuche. Sie sind auch mit erheblichem Stress verbunden, wenn man die Auswirkungen bedenkt, die die Entscheidungen dieser Behörde für das Leben der Einzelnen haben können. Auch wenn alle afrikanischen Migrantinnen ihre Dankbarkeit betonen dafür, dass sie hier die Möglichkeit erhalten haben, mit Medikamenten gegen die HIV-Infektion zu leben, so führt die Perspektivlosigkeit und Instabilität des gesellschaftlichen Status, den man ihnen hier zugesteht, zu einer starken Belastung der psychischen Befindlichkeit.

### **Das Leben mit Sozialhilfe**

Eine substituierte Probandin lebt schon sehr lange von Sozialhilfe (WI16U). Ihre Schilderungen der Kontakte zu dieser Behörde sind durchweg positiv. Sie hat ein gutes Verhältnis zu der Sozialarbeiterin des Amtes, die ihr schon in vielen Situationen unterstützend zur Seite gestanden hat (WI16U; S. 30/35-43).

In anderen Fällen schildern unsere Probandinnen ihre Erfahrungen mit dem Sozialamt jedoch eher als negativ. So berichtete eine Interviewpartnerin, dass sie juristische Unterstützung durch ein Projekt aus dem Drogen- und AIDS-Bereich benötigte, als ihr das Pflegegeld widerrechtlich von der Sozialhilfe abgezogen wurde (RU17U; S. 21/956-970). Eine andere Interviewpartnerin berichtete ebenfalls, dass sie die Unterstützung der AIDS-Hilfe benötigte, beim „Theater“ mit dem Sozialamt und anderen Ämtern (SD07U; S.10/355-362). Eine weitere

Probandin, die vergeblich versuchte, einen Ausweis für Vergünstigungen für Personen mit geringem Einkommen zu erhalten, wie z. B. billigere Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel, lag gerade 20 Mark über der Grenze und wurde abgewiesen. Ihr größter Wunsch ist es, nie von Sozialhilfe leben zu müssen (AG09U; S. 37/23-38/13).

Diese Erfahrungen haben auch andere gemacht. Eine Interviewpartnerin erhält eine Rente, deren Höhe so ungünstig ist, dass sie z. B. die Befreiung von den Rundfunkgebühren und ähnliche Vergünstigungen ganz knapp nicht in Anspruch nehmen kann. Sie musste aus diesem Grund, um Miete zu sparen, in eine kleinere Wohnung umziehen (LK08E; S. 14/45-51). In der Regel scheint der Kontakt zum Sozialamt eher als unangenehm empfunden zu werden und von Kämpfen und Auseinandersetzungen gekennzeichnet zu sein.

Außerdem gestaltet sich für unsere Probandinnen ein Leben auf Sozialhilfeniveau mühselig, und viele Freuden, die für andere, Bessersituierte selbstverständlich sind, bleiben ihnen verwehrt. Soziale Kontakte sind fast ausschließlich auf Personen in ähnlicher finanzieller Situation beschränkt, da die in ökonomisch besser gestellten Schichten üblichen gemeinsamen Unternehmungen oft aus finanziellen Gründen nicht möglich sind, oder nur dann, wenn eine Einladung ausgesprochen wird.

### **(Re-) Integration in die Arbeitswelt**

Viele Sozialhilfeempfängerinnen wünschen sich, diesen Status hinter sich zu lassen. Andererseits wissen sie die Sicherheit, die ihnen diese Versorgung bietet, zu schätzen. Vor allem Probandinnen, die aufgrund von Krankheitsphasen in Bezug auf die Nachhaltigkeit ihrer beruflichen Leistungsfähigkeit sehr unsicher sind, brauchen diese soziale Absicherung und würden doch gerne auch ein Stück darüber hinauswachsen, um sich selbst beruflich (wieder) zu integrieren. Eine Möglichkeit, die eigene finanzielle Situation zu verbessern und dennoch diese Sicherheit zu erhalten, gibt es aber nicht. Eine Probandin schildert das Dilemma so:

*„Was ich mir gut vorstellen könnte, wäre, dass ich ein paar Stunden in der Woche arbeite. Was problematisch ist, ich bekomme Geld von der Sozialhilfe. Also ich hätte nicht mehr Geld als jetzt. Ja, ich kann meine soziale Situation nicht verbessern.“* (GO05U; S. 36/39 –37/7).

Auch Bezieherinnen von Erwerbsunfähigkeitsrenten haben dieses Problem:



*„Also zufriedenstellender wäre es, wenn ich ..., da meine kleine Rente hätte, aber eben auch mir noch erlaubt werden würde, ...ne Arbeit zu machen, die mehr als 630 Mark wert ist, das wäre zufriedenstellender für mich.“ (AB03E; S. 18/22-33).*

Günstig wären in diesem Zusammenhang Programme für eine Reintegration in die Erwerbstätigkeit, die zumindest für eine Übergangsphase den Erhalt des aktuellen Standards parallel zu einer Erwerbstätigkeit und damit verbundenem zusätzlichem Einkommen sichern. Die Arbeitszeiten könnten in einem solchen Modell nach und nach gesteigert werden. So könnte die eigene Leistungsfähigkeit erprobt werden, ohne dass die gesamte ökonomische Basis in Gefahr gerät.

Einige Probandinnen haben im Verlauf ihrer HIV-Infektion im Zusammenhang mit ihrer beruflichen Entwicklung Unterstützung durch das Arbeitsamt bekommen, jedoch ohne dass ihre HIV-Infektion dabei eine Rolle gespielt hätte. So kündigte eine Interviewpartnerin, die, nachdem sie ihr Testergebnis erfahren hatte und ihr Leben darauf hin noch einmal neu gestaltet hatte, ihre Stelle und wurde nach kurzer Zeit durch das Arbeitsamt in eine Fortbildung für arbeitslose Akademiker/innen vermittelt, die die Basis bildete für ihre heutige Tätigkeit (DM23U; S. 8/7-14).

Eine andere Interviewpartnerin wurde bei ihren beruflichen Plänen durch das Arbeitsamt unterstützt (SH12U). Nachdem sie sich von einer längeren Krankheitsphase aufgrund der neuen Medikamente wieder erholt hatte, beschloss sie, das Studium nicht mehr fort zu setzen. Das Arbeitsamt finanzierte ihr eine Fortbildung:

*„Also im letzten Jahr, da war ich total unzufrieden mit meiner Situation. Also diese Schmerzen, die gingen weg und wurden besser. Und dann ging´s wieder bergauf, auch psychisch. Und dann habe ich gedacht, ich will eigentlich nicht mehr studieren. .... Es war dann im letzten Jahr, da habe ich diesen Kurs gemacht. Das war ganz toll, dass ich das so schnell genehmigt bekommen habe .... und es war echt toll, dass ich den dann gezahlt gekriegt habe. Und das war auch eine schöne Zeit in den letzten Jahren. ... Na, und davon habe ich dann auch eine Arbeit gekriegt.“ (SH12U; S. 37/45-38/30).*

Zum Zeitpunkt des Interviews arbeitete sie nur wenige Stunden pro Woche und wird die Stundenzahl demnächst erhöhen. Sie berichtete, dass sie vor einiger Zeit bei der AIDS-Hilfe

bei einer Informationsveranstaltung des Arbeitsamtes war über ein Projekt, durch das HIV-Infizierte wieder in das Berufsleben eingegliedert werden sollen:

*„Und dann habe ich mir auch mal überlegt, Mensch, irgendwie wär´s toll, wenn du einen Arbeitgeber finden würdest, dem man das sagen kann. Und es wäre dann ja auch so, dass das Arbeitsamt etwas dazuzahlen würde, z. B. wenn man krank wird. Das wäre natürlich ideal. Aber wo findet man so einen Arbeitgeber? Wenn ich so einen Arbeitgeber finden würde, würde ich das auch in Anspruch nehmen. Es wäre auch toll, weil natürlich wäre es eine Erleichterung für mich, wenn ich auch mal krank sein kann, ohne dass ich weiß, dass der Arbeitgeber einen Schaden davon hat. Aber ich glaube, das ist utopisch.“* (SH12U; S. 44/27-37).

Utopisch muss diese Vorstellung jedoch ganz und gar nicht sein. Neben dem AIDS- und Drogenbereich lassen sich sicher weitere Arbeitgeber finden, die sich auf ein solches Arrangement einlassen. Allerdings spiegelt diese Aussage die Ängste vor Stigmatisierung. Sie nimmt an, dass ein Arbeitgeber eher auf gewisse Vergünstigungen verzichtet, als jemanden einzustellen, der HIV-infiziert ist. Zum Teil liegt sie damit sicher nicht so falsch, bedenkt man die Erfahrungen, die unsere Probandinnen insgesamt in dieser Hinsicht gemacht haben. Ein solches Projekt ist jedoch insgesamt vorbildlich und sollte viele Nachahmer finden. Überdies trägt auch die Existenz eines solchen Projektes wiederum dazu bei, Vorurteile abzubauen und den Umgang der Allgemeinbevölkerung mit HIV- Infizierten weiter zu normalisieren.

Aber gerade längere Phasen der Erkrankung können bei den Arbeitsämtern auch zu Problemen führen, die nicht nur die Vermittlungschancen schmälern, sondern auch die zu erwartenden Bezüge. Eine sehr berufsorientierte Probandin berichtet, sie ... *„wurde irgendwie rausgeext (aus der Kartei genommen) beim Arbeitsamt.... wenn die dann merken, das man nicht mehr so richtig fit ist, dann soll man runtergestuft werden, erst mal auf halbtags und so.“* (RT32U; S. 42/43-45/18).

### **Kontakte zum Jugendamt**

Kontakte zum Jugendamt spielten in den Biographien HIV-infizierter Frauen eine nicht unwesentliche Rolle. Eine junge Mutter fühlte sich sehr vom Jugendamt unterstützt. Hintergrund sind allerdings bereits langjährige Kontakte zu dieser Behörde. In ihrer Jugend hat sie mehrmals längere Zeit in Heimen verbringen müssen (IL21U; S. 5/215-222). Nachdem sie

sich entschieden hat, ihr Kind zu bekommen, erhielt sie einen Platz in einer betreuten Wohngemeinschaft. Das Jugendamt ist über ihre HIV-Infektion informiert (IL21U; S. 14/664-667). Inzwischen strebt sie Unabhängigkeit an. Sie möchte eine eigene Wohnung haben und eine Ausbildung machen (IL21U; S. 20/950-945).

Als eine weitere Probandin versuchte, über das Jugendamt eine Verhaltenstherapie für ihr Kind zu bekommen, wurde diese erst genehmigt, als sie ihre HIV-Infektion ins Feld führte, was sie eigentlich vermeiden wollte:

*„Das war auch die Empfehlung ..., auf jeden Fall weiter eine Verhaltenstherapie zu machen. Als Unterstützung für ihn, aber auch für mich. Und nachdem ich beim dritten Besuch gesagt habe, dass ich HIV-positiv bin und auch Unterstützung brauche, um ihm das beizubringen, sagt sie (die Jugendamtsmitarbeiterin): kann man daran sterben? Habe ich gesagt: ja, es gibt genügend AIDS-Kranke, die daran sterben. Und erst darauf hin hat sie bewilligt, dass er Therapie machen darf. Erst nach diesem Punkt, den ich eigentlich nicht ins Feld führen wollte.“* (GO05U; S. 24/33-39).

Sie fühlt sich gedemütigt: *„Also ich musste mir jegliche Hilfe irgendwie erbetteln, weil ich wusste, der muss weiter Verhaltenstherapie machen.“* (GO05U; S. 23/33-35). Kein Wunder also, dass eine andere Probandin mit Drogenhintergrund, die ebenfalls Mitte der 80er Jahre getestet wurde, sehr froh darüber ist, dass in ihrem Fall im Zusammenhang mit der Erziehung ihres Kindes nie das Jugendamt eingeschaltet wurde. Die Angst davor bewog sie, einen zweiten Drogentherapieversuch zu machen. Nachdem dieser gescheitert war, war die Angst, ihre Tochter zu verlieren, auch der Grund für sie, die Substitution aufzunehmen (WI16U; S. 32/39-33/8). In ihren Ausführungen steht allerdings die Drogenproblematik im Vordergrund. Dass HIV ein Grund sein könnte, ihr das Kind wegzunehmen, wird nicht erwähnt.

### **Kontakte zu anderen Institutionen**

Andere Kontakte unserer Probandinnen zu Institutionen oder Behörden, die im Zusammenhang mit der HIV-Infektion unterstützend oder belastend wirken können, bestehen beispielsweise zu Justiz, Pflegediensten, Banken, LVA, BfA, AWO, im Zusammenhang mit der psychosozialen Betreuung im Rahmen der Substitution zu gemeinnützigen Einrichtungen, Gesundheitsämtern, Versorgungsamt usw..

So berichtet eine ehemals drogenabhängige Probandin, dass sie aus ihrer inzwischen lange zurückliegenden Zeit der Drogenabhängigkeit noch eine längere Haftstrafe offen hat. Einem Strafantritt ist sie bislang entgangen, da ihr aufgrund von HIV-spezifischen Erkrankungen durch ärztliche Gutachten Haftunfähigkeit attestiert wurde (GT02E; S. 211/479-485). Dieser Zustand belastet sie sehr, z. B. hat sie Angst, sich auf eine andere Arbeitsstelle zu bewerben, da dort ein polizeiliches Führungszeugnis verlangt werden könnte (GT02E; S. 25/1164-26/1195). Schon seit Längerem würde sie deshalb gerne ein Gnadengesuch stellen, um sich von dieser Belastung zu befreien (GT02E; S. 13/598-609).

### **Bedeutung der Kontakte zu Ämtern, Behörden und religiösen Gemeinschaften**

Die geschilderten Fälle lassen erkennen, wie relevant die Kontakte zu Ämtern, Behörden und religiösen Gemeinschaften für HIV-infizierte Probandinnen sind. Während religiös orientierte Kontakte eher psychisch unterstützende Funktionen haben, liegt die unterstützende oder belastende Qualität der Kontakte zu Ämtern und Behörden eher in ihrem direkten Einfluss auf den Lebensstandard und die Lebensqualität der Probandinnen. Eine Rolle spielt dabei die schlechte ökonomische Situation der Frauen, die zu einer starken Abhängigkeit von staatlicher Unterstützung führt. Es kann jedoch keine Aussage darüber getroffen werden, dass der Kontakt zu einer bestimmten Institution ausschließlich positiv oder negativ erlebt wird. Auch stammen viele der negativen Beispiele aus den 80er oder beginnenden 90er Jahren. Heute scheint sich die Umgangsweise mit HIV-Positiven eher normalisiert zu haben, ohne dass jedoch ein wirkliches Eingehen auf die Situation der Betroffenen stattgefunden zu haben scheint.

## 4.7 Umgang mit auf HIV spezialisierter medizinischer Betreuung

Nur ganz wenige der infizierten Frauen, mit denen wir gesprochen haben, befanden sich (noch) nicht in HIV-spezifischer medizinischer Betreuung. Gründe hierfür sind, dass sie sich eigentlich „gesund“ fühlten und der Test noch nicht lange zurück lag. Die meisten Interviewpartnerinnen waren bei auf HIV spezialisierten niedergelassenen Ärzten und Ärztinnen (Schwerpunktpraxen) oder in HIV-Ambulanzen von Kliniken in Behandlung. Einige waren darüber hinaus auch bei nichtspezialisierten Allgemeinmediziner\*innen in Betreuung.

Hier ist im Vergleich zu den 80er und beginnenden 90er Jahren ein enormer Wandel festzustellen. Im Rahmen des Modellprogramms „Frauen und AIDS“ waren diejenigen infizierten Frauen, die nicht über Spezialkliniken betreut wurden, auch in keiner anderen medizinischen Behandlung.<sup>94</sup>

Mit ihrer aktuellen HIV-spezifischen medizinischen Betreuung sind die von uns befragten Frauen im Großen und Ganzen zufrieden. Wie bei anderen chronischen Erkrankungen, beispielsweise Krebs, nimmt die medizinische Versorgung eine wichtige, auch alltagsstrukturierende und lebensbestimmende Stellung ein. HIV-infizierte Frauen, insbesondere wenn sie schon längere Zeit über ihre Infektion Bescheid wissen, sind in der Regel gut informierte Patientinnen und wollen als solche ernst genommen werden. Die „Zufriedenheit“ mit dem behandelnden Arzt/der Ärztin resultiert aus drei Erfahrungsbereichen: der Einschätzung der Fachlichkeit, dem persönlichen Verhältnis (Empathie und Gesprächsbereitschaft) und insbesondere, z. B. in den Neuen Bundesländern und im ländlichen Raum, dem Schutz der Anonymität.<sup>95</sup> Eine Ausnahme bilden hier Probandinnen, die sich der Alternativmedizin verbunden fühlen. Diese haben es insgesamt schwerer, sich auf die schulmedizinische Betreuung einzulassen.

Bei diesen der alternativen Medizin nahestehenden, aber auch anderen Frauen, die im folgenden besonders stark ihre Eigenständigkeit in Bezug auf Entscheidungen im Rahmen ihrer medizinischen Betreuung in den Vordergrund rücken, ist noch ein anderes Motiv im Hintergrund spürbar: Der Versuch, über betont selbständige Entscheidungen und eigene, selbstgewählte Therapieformen die Kontrolle über das eigene Leben zurückzugewinnen. Diese Beto-

---

<sup>94</sup> Leopold/Steffan (1994).

<sup>95</sup> Auf Compliance und Adhärenz wird in den Schlussfolgerungen noch genauer eingegangen, da wir hierfür dieses Kapitel und das Kapitel „Leben mit ART“ im Zusammenhang betrachten müssen.

nung oder Erhöhung der eigenen "Selbstwirksamkeit"<sup>96</sup> kann die eigene Lebenszufriedenheit steigern und ist eine durchaus erfolgreiche Strategie zur Bewältigung der traumatischen Erfahrung einer lebensbedrohenden Erkrankung.<sup>97</sup>

Auf HIV spezialisierte Ärzte und Ärztinnen erbringen heute Leistungen für ihre Patientinnen, die weit über eine normale medizinische Versorgung hinausgehen. Da besucht beispielsweise ein Spezialist in einer westdeutschen Großstadt eine Patientin regelmäßig zu Hause, weil diese im Rollstuhl sitzt. Ambulanzen und Schwerpunktpraxen haben sich auf ihre Patientinnen eingestellt, indem sie Öffnungszeiten verändert, Wartezeiten abgeschafft und speziell für Drogenabhängige, aber auch für Migrant/innen<sup>98</sup>, Spezialisten und Spezialist/innen beschäftigen. Entscheidungen bezüglich des Therapieregimes (insbesondere Medikamentenkombinationen und Therapiepausen) werden z. T. intensiv diskutiert und selbst dann akzeptiert, wenn Patientinnen sich entgegen dem ärztlichen Rat verhalten.

Im folgenden stellen wir die Erfahrungen unserer Probandinnen mit ihrer medizinischen Betreuung in einigen Bereichen dar.

#### **4.7.1 Kontakt zu HIV-Spezialist/inn/en**

Der Kontakt zu den HIV-Spezialist/inn/en wurde in einigen Fällen bereits im Rahmen des Tests aufgenommen, insbesondere, wenn der Test aufgrund einer Infektion des Partners erfolgte (z. B. SD07U). Wesentlich öfter jedoch erfolgte die Kontaktaufnahme auf Empfehlung der Stelle, die den Test durchführte (IL21U, A09U) oder auf Anraten einer AIDS-Hilfe und ähnlicher Einrichtungen (DM23U). In einigen Fällen wurde der Kontakt auch durch private Empfehlung vermittelt (SH12U). Neben der medizinischen Betreuung durch Allgemeinmediziner/inn/en oder Internist/inn/en haben die Probandinnen auch Kontakte zu auf HIV spezialisierten Gynäkolog/inn/en, Augenarzt/inn/en, Hautarzt/inn/en und anderen Facharzt/inn/en.

---

<sup>96</sup> Das sozial-kognitive Konstrukt Self-Efficacy beschreibt die subjektive Überzeugung, kritische Anforderungssituationen aus eigener Kraft erfolgreich bewältigen zu können. Bandura (2000).

<sup>97</sup> Siehe hierzu Filipp (1995).

<sup>98</sup> Das Gleiche trifft auch auf homosexuelle Männer zu, die aber nicht Gegenstand unserer Betrachtungen sind.

#### 4.7.2 Arztbesuche spielen eine wichtige Rolle im Leben HIV-Infizierter

Die Häufigkeit der Kontakte steht in Zusammenhang mit dem Krankheitsstadium und der Häufigkeit der routinemäßigen Blutuntersuchungen. Insbesondere bei Personen, die nicht berufstätig oder schwer erkrankt sind, werden die Besuche in der ärztlichen Praxis oft alltagsbestimmend. So geht eine Probandin, die an Krebs erkrankt ist, täglich morgens zur Bestrahlung. Ein Tag in der Woche ist ihr „Arzttag“, an dem sie Blutentnahmen für die Routineuntersuchungen oder Besuche von Fachärzten vornimmt: *„Irgend so etwas findet da immer statt“* (AG09U; S. 32/19-42). Trotz dieser großen Belastung führt sie ihr Universitätsstudium weiter. Allerdings beeinträchtigen die vielen Termine und ihr schlechter gesundheitlicher Zustand ihr Privatleben:

*„Also im Augenblick ist es so, dass ich nicht so viel Energie und nicht so viel Zeit habe, mich so viel mit Freunden zu treffen. Das ist sehr schade, weil es sind schon viele da. Also ich könnte viel machen, aber dadurch, dass ich diese täglichen Termine habe, finde ich oft nicht die Zeit.“* (AG09U; S. 32/1-8).

Eine andere Probandin setzte gegenüber ihrem behandelnden Arzt häufigere Untersuchungstermine durch. Statt wie vom Arzt vorgeschlagen, alle drei Monate, bestand sie darauf, alle vier Wochen zur Untersuchung zu erscheinen:

*„Ich sage, wenn Sie (der Arzt) mich bloß mal angucken, da bin ich beruhigt.“* (LK08E; S. 11/5-18).

Die interviewte Frau ist bereits älter und seit einigen Jahren verrentet. Sie lebt mit ihrer Infektion sehr isoliert in einer Stadt in den Neuen Bundesländern, und die medizinischen Kontakte sind für sie auch eine wichtige psychische Unterstützung.

Bei den drogenabhängigen, substituierten Probandinnen steht die medizinische Betreuung in engem Zusammenhang mit der Substitution:

*„Also ich habe einen Hausarzt, das ist der Internist, der betreut mich in (Sachen) HIV, der betreut mich in der Drogengeschichte und der betreut mich in meinem ganzen Krankheitsbild.“* (RU17U; S. 11/491-494).

Eine Substitution oder Drogentherapie war für drogenabhängige Probandinnen häufig die Voraussetzung für die Aufnahme einer regelmäßigen HIV-spezifischen medizinischen Betreuung. Eine drogenabhängige Probandin berichtet, sich vor Aufnahme der Substitution überhaupt nicht um eine HIV-spezifische medizinische Versorgung gekümmert zu haben. Während der regelmäßigen Arztbesuche im Rahmen der Ersatzstoffvergabe und anderer medizinischer Betreuung kommt das Thema HIV und Medikamente jedoch ebenfalls immer wieder zur Sprache. (W116U; S. 37/43-38/14).

Eine andere erklärt, warum sie sich vor ihrer Drogentherapie nicht um ihre HIV-Infektion gekümmert hat, mit folgenden Worten:

*„Und da (in dem Jahr ihres exzessiven Drogenkonsums) war HIV einfach nur eins drauf, aber nicht so irgendwie das Entscheidende, wahrscheinlich ... das hat nicht großartige (Auswirkungen gehabt), ich habe nicht geplant oder reflektiert oder sonst irgendwas ... also wenn man massiv drauf ist, wenn man morgens aufsteht und 600 DM aufreiben muss und immer nur den ganzen Tag beschäftigt ist, das lässt wenig Raum, um was zu überdenken.“* (GT02E, S. 4/172-186).

### **4.7.3 Betreuung auf dem Lande**

In einer besonderen Situation bezüglich ihrer medizinischen Betreuung befinden sich Interviewpartnerinnen, die außerhalb der Ballungszentren leben. So wurde eine Probandin, die auf dem Land lebt, zunächst ausschließlich durch ihren nicht auf HIV spezialisierten Hausarzt betreut. Dieser führte auch die Blutentnahmen für die Routinekontrollen durch und schickte sie an ein Labor in der Nähe. Er verschrieb ihr zunächst die Medikamente, die sie haben wollte, weil eine andere infizierte Frau, die sie kennt, diese ebenfalls nahm. Schließlich weigerte er sich, weiterhin allein die Verantwortung für die Behandlung zu übernehmen, und sie nahm Kontakt zu einer spezialisierten Ambulanz und einer Schwerpunktpraxis in der 160 km entfernten Großstadt auf. Die Behandlung erfolgt nun in Kooperation mit dieser Schwerpunktpraxis. Da es ihr nicht möglich ist, regelmäßig zu den Routinekontrollen in die entfernte Großstadt zu reisen, nimmt ihr auch weiterhin der Hausarzt das Blut ab, es wird jedoch von einem Fahrdienst abgeholt und in die Schwerpunktpraxis gebracht. Von dort werden ihre Rezepte geschickt. Ihre Behandlung erfolgt im großen und ganzen durch ihren Hausarzt, nur in besonderen Fällen sucht sie die Schwerpunktpraxis auf (LL33U; S. 22/1-24/7).



Eine andere Interviewpartnerin, die in den neuen Bundesländern lebt, fürchtete um den Verlust ihrer Anonymität, als sie sich in einer Praxis in ihrer Heimatstadt in Behandlung begab. Eine der Sprechstundenhilfen verkehrte im selben Freundeskreis wie sie selbst.

*„Und dann habe ich der Ärztin drin auch noch mal gesagt, sie möchte doch der Schwester, die ich sehr gut kenne, nahe legen, dass sie wirklich ihren Mund hält und jetzt nicht irgendwie groß was erzählt.“* (Kß27U, S. 9/27-36).

An diesen Beispielen wird deutlich, wie kompliziert sich die medizinische Betreuung derjenigen gestaltet, die nicht in einer Region mit einem gut ausgestatteten HIV-spezifischen medizinischen Hilfesystem leben.

#### **4.7.4 Umgang mit Routinekontrollen**

Alle Probandinnen lassen - mehr oder weniger - regelmäßige medizinische Routineuntersuchungen durchführen, die für HIV-Infizierte empfohlen werden und bei denen verschiedene Marker des Immunsystems gemessen werden. Die wichtigsten sind die T4-Helferzellen und die Viruslast.<sup>99</sup> Die Einstellung der Probandinnen zu diesen Untersuchungen und deren Handhabung ist sehr unterschiedlich. So geht eine sehr junge Probandin mit desolatem sozialem Hintergrund eher unregelmäßig zu den Untersuchungen, mit ihrem Kind allerdings, das sich noch im exponierten Stadium<sup>100</sup> befindet, geht sie regelmäßig (IL21U; S. 12/548-566). Sie ist auch eine der wenigen, die nicht die Ergebnisse ihrer letzten Blutuntersuchung nennen kann.

Eine andere Probandin weigert sich, sich dem strikten Therapieregime regelmäßiger Blutuntersuchungen zu unterwerfen. Diese Entscheidung ist sehr bewusst gefällt und Ausdruck des Selbstverständnisses, mit dem sie ihre gesamte medizinische Betreuung gestaltet:

*„Was heißt regelmäßig. Da fängt es schon an, dass ich das entscheide. Er (der Arzt) will mich natürlich alle drei Monate sehen und das sehe ich aber überhaupt nicht ein. Also, ich lasse*

---

<sup>99</sup> T4-Helferzellen spielen eine wichtige Rolle für die Stabilität des Immunsystems und werden durch das HI-Virus reduziert. Die Viruslast ist die gemessene Anzahl der HI-Viren im Blut.

<sup>100</sup> Als exponiert bezeichnet man Kinder, von denen man noch nicht sicher weiß, ob sie HIV-infiziert sind oder nicht.

*mir keine Entscheidungen aufdrücken, sondern ich entscheide. Ich entscheide, wann ich Blutabnahmen habe, wann ich Untersuchungstermine habe, wann welche Sachen überhaupt anstehen. Ob überhaupt und so weiter, das entscheide ich.*" (SD07U; S. 34/1279-1290).

Die meisten Probandinnen halten sich jedoch heute an die Standardvorgabe, etwa alle drei Monate eine Blutuntersuchung durchführen zu lassen. In einer Reihe der Fälle hat es im Verlauf der medizinischen Betreuung Phasen gegeben, in denen Blutuntersuchungen gar nicht oder nur unregelmäßig und in großen Abständen vorgenommen wurden. Dies stand in der Regel in Zusammenhang damit, dass die Probandinnen keine Krankheitssymptome aufwiesen oder eine adäquate Behandlung nicht verfügbar war. Eine bereits seit den 80er Jahren infizierte Interviewpartnerin mit Drogenhintergrund beschreibt die Gründe dafür, warum sie erst 1997 anfang, sich um ihre HIV-Infektion zu kümmern, folgendermaßen:

*„Ich habe mich nie gekümmert. Ich habe auch nie, wie gesagt, irgendwelche Beschwerden, irgendwelche Symptome gehabt. Ich habe mir einmal meinen Test machen lassen. Ich habe nie etwas gemacht. Ich habe es immer weggeschoben, denn damit bin ich am Besten fertig geworden.“* (WI16U; S. 33/24-30).

Zu dieser Zeit war sie teilweise in Drogentherapie, teilweise clean und später wieder abhängig. Erst als sie substituiert wurde, begann sie, wahrscheinlich auch bedingt durch den ständigen Kontakt zum medizinischen Versorgungssystem, in großen Abständen Blutuntersuchungen durchführen zu lassen. Allerdings ist sie bis heute symptomfrei.

Eine andere substituierte Probandin hingegen lässt die Routineuntersuchungen aufgrund ihres fortgeschrittenen Krankheitsstadiums sehr regelmäßig durchführen (RU17U; S. 11/491-499). Eine weitere Interviewpartnerin mit Drogenhintergrund, die ihr Testergebnis bereits Mitte der 80er Jahre bekam und seit Anfang der 90er Jahre clean ist, beschreibt ebenfalls, immer sehr regelmäßigen Kontakt zu spezialisierten Ärzten gehabt zu haben. Sie wurde bereits 1987 mit AZT als Monotherapie behandelt, da ihr gesundheitlicher Zustand dies erforderte (GT02E; S. 17/761-808).

Bis Mitte der 90er Jahre ließ eine Probandin ohne Drogenhintergrund in den ersten Jahren nach dem Test lediglich in großen unregelmäßigen Abständen anonyme Kontrollen in einem

tropenmedizinischen Institut durchführen, weil sie in einer genauen Überwachung ihres Gesundheitszustandes keinen Sinn sah:

*„Hab´ gedacht, was bringt es, wenn ich mich jetzt die ganze Zeit mit meinen Ergebnissen verrückt mache.“* (LL33U; S. 15/6-10).

In diesem Fall hing die Vorgehensweise auch mit einer großen Angst vor Anonymitätsverlust zusammen, die so groß war, dass sie zu medizinischen Untersuchungen sogar quer durch die Republik reiste. Erst als parallel zum Auftreten von Symptomen auch die neuen antiretroviralen Medikamente auf den Markt kamen, änderte sich ihre Einstellung. Inzwischen nimmt sie Medikamente und lässt auch regelmäßig Blutuntersuchungen durchführen.

Routinekontrollen werden HIV-Infizierten jedoch nicht nur im Zusammenhang mit Blutuntersuchungen empfohlen. Auch regelmäßige Untersuchungen durch Fachärzt/inn/en, z. B. Gynäkolog/inn/en, Augenärzt/inn/en und Hautärzt/inn/en sollten durchgeführt werden. Ähnlich wie die Blutuntersuchungen wird dies mehr oder weniger konsequent umgesetzt.

So geht eine Probandin einmal im Monat zur Zahnklinik, um sich ihr Zahnfleisch behandeln zu lassen. Ihre Angst ist, dass sie Infektionen im Rachenraum bekommen könnte: *„In meinem Alter ist das wichtig.“* (LK08E; S. 23/39-54). Eine andere befällt während des Interviews das schlechte Gewissen, weil ihre letzte gynäkologische Untersuchung schon so lange her ist (WI16U). Grundsätzlich haben jedoch alle Probandinnen neben der auf HIV-spezialisierten Betreuung auch Kontakte zu Fachärzt/inn/en, die sie mehr oder weniger regelmäßig zur Vorsorge oder in akuten Fällen aufsuchen. Insbesondere außerhalb der Metropolen und Ballungszentren handelt es sich dabei nicht immer um auf HIV spezialisierte Ärztinnen und Ärzte.

#### **4.7.5 Medizinische Betreuung von HIV-Infizierten während der Schwangerschaft und von exponierten Kindern**

Die Entscheidung für oder gegen eine Schwangerschaft zu treffen, ist eine der schwerwiegendsten im Leben infizierter Frauen. Mit der Beratung und Betreuung der Schwangerschaft ab Mitte der 90er, die ausnahmslos in auf HIV spezialisierten, gynäkologischen Ambulanzen

stattfand, waren die Probandinnen in der Regel zufrieden. Erlebnisse von Ausgrenzung und Diskriminierung fanden entweder in den 80er Jahren oder außerhalb dieser Betreuungseinrichtungen statt.

Vier der Interviewpartnerinnen unseres Samples erfuhren von dem positiven Testergebnis im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorgeuntersuchungen. Zwei von ihnen sind afrikanische Migrantinnen. Alle vier Probandinnen entschieden sich, das Kind auszutragen.

Bereits in der zweiten Hälfte der 80er Jahre wurde eine drogenabhängige Interviewpartnerin in einer gynäkologischen Ambulanz speziell für drogenabhängige Frauen für die damalige Zeit außergewöhnlich nondirektiv beraten (KH05E). Zwar habe man ihr gesagt, dass sie auch noch bis zum sechsten Monat abtreiben könne, da dies für sie jedoch nicht in Frage kam, wurde sie in ihrer Entscheidung, das Kind auszutragen, sehr unterstützt. Allerdings unterstellt sie dem behandelnden Arzt auch wissenschaftliches Interesse:

*„Bei dem hatte ich eher den Eindruck, je mehr geboren werden, um so besser. Man kann daran forschen und so. Irgendwie kam es mir so vor.“* (KH05E; S. 5/9-19).

Die Geburt wurde schon damals mit Kaiserschnitt durchgeführt. Sie wurde während der Schwangerschaft mit Hilfe von L-Polamidon ausgeschlichen.<sup>101</sup> Dass das Kind negativ ist, hat sie immer erwartet: *„Ich war so frech.“* (KH05E; S. 10/10-34).

Eine afrikanische Migrantin, die in der ersten Hälfte der 90er Jahre in der Schwangerschaft von ihrem Testergebnis erfuhr, entschied sich, das Kind zu behalten. Das Kind hatte sie sich gewünscht. Sie hatte jedoch weniger Glück (LR24U). Zwar wurde auch bei ihr eine Geburt durch Kaiserschnitt durchgeführt, jedoch erkrankte das Kind kurz nach der Geburt und starb im Kleinkindalter. Die Probandin war extra, nachdem das Kind erkrankt war, auf Empfehlung der Ärzte in eine andere Stadt gezogen, weil dort die Behandlung des Kindes eher gewährleistet war.

Eine weitere, sehr junge Probandin wurde erst wenige Monate vor dem Interview durch ihre Frauenärztin im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge getestet (IL21U). Zwar gab diese unumwunden zu, dass sie sich nicht kompetent fühlte und leitete die Probandin an eine spe-

---

<sup>101</sup> Langsame Dosisreduzierung von Substitutionsmitteln.

zialisierte gynäkologische HIV-Ambulanz weiter, empfahl ihr jedoch, das Kind abtreiben zu lassen. (IL21U; S. 1/20-36, S. 2/84-93). Erst durch die spezialisierten Ärzte in der Ambulanz wurde sie umfassend beraten und beschloss daraufhin, ihr Kind zu behalten. Das Kind befand sich zum Zeitpunkt des Interviews noch im exponierten Stadium. Von dem Kinderarzt sagte sie, dass er mit dem Kind umgehe, *„wie mit jedem anderen Kind auch“* (IL21U; S. 22/1010-1014).

Eine andere Probandin sah für sich einen Zusammenhang zwischen Kinderwunsch und ihrer lebensbedrohlichen Erkrankung. Tatsächlich ist dies ein häufiger vorkommendes Phänomen.<sup>102</sup> Sie wurde Anfang der 90er Jahre einige Monate nach dem positiven HIV-Test schwanger (NN04E). Heute interpretiert sie die Situation so:

*„... also jetzt im Nachhinein kann ich das auch so reflektieren, so von wegen jetzt oder nie. Also wenn ich sowieso sterbe, will ich noch mal schwanger werden. So dieses Ding. Und ich war ja noch total jung irgendwie.“* (NN04E; S. 2/58-3/15).

Sie hätte sonst sicher niemals in so jungen Jahren bereits ein Kind bekommen. Mit dem Wissen um die tödliche Infektion im Hintergrund wollte sie das Kind jedoch unbedingt haben (NN04E; S. 2/58-3/15). Ihr nicht auf HIV-spezialisierter Frauenarzt war jedoch auch Anfang der 90er noch der Ansicht, dass das Kind sofort abgetrieben werden sollte und schob ihr einfach einen Zettel mit dem Abbruchstermin hin. Überdies nahm er den Vater des Kindes beiseite und riet diesem dringend, sich doch von ihr zu trennen, *„er wolle doch schließlich noch leben und er möchte doch schließlich auch noch Sex haben“* (NN04E; S. 3/16-23). Daraufhin wandten sie sich an die örtliche AIDS-Hilfe. Dort wurde ihnen eine gynäkologische Schwerpunktambulanz empfohlen, die auch an dem damals laufenden Bundesmodellprogramm „Frauen und AIDS“<sup>103</sup> teilnahm. Dort fühlte sie sich sehr gut aufgehoben und betreut. Sie wurde nondirektiv beraten, die Entscheidung wurde ihr überlassen. Die Entbindung verlief jedoch anders als geplant. Da das Kind zu früh kam, ging sie vor dem abgesprochenen Termin in die Klinik. Als sie während der Geburt nach ihrem behandelnden Arzt verlangte, wurde zunächst nicht reagiert. Irgendwann wurde sie gefragt, warum sie unbedingt zu ihm will und als sie darauf hin sagte, dass sie HIV-positiv sei, brach Panik aus. Ihrer Ansicht nach reagierte das Pflegepersonal vollkommen hysterisch. Diese diskriminierenden Umgangsweisen mit ihr als Patientin und ihrem Kind sind für sie bis heute sehr belastend:

---

<sup>102</sup> Siehe dazu auch Pingel (1989).

*„Also was hängen geblieben ist bei mir war halt dann schon irgendwie totale Verletzung. Ich habe mich echt gefühlt wie so eine Aussätzige.“* (NN04E; S. 4/40-41).

Eine andere Probandin wurde ebenfalls Anfang der 90er unbeabsichtigt schwanger (AO06E). Sie war zu diesem Zeitpunkt schon einige Jahre über ihr positives Testergebnis informiert. Ein Kinderwunsch sei zwar vorhanden gewesen, aber unterdrückt, weil dafür einfach keine Perspektive da gewesen sei. Als sie plötzlich schwanger war, fand sie das „wunderbar“. (AO06E; S. 11/12-12/31). Ihr behandelnder HIV-Spezialist beriet sie ebenfalls dahingehend, dass sie gesundheitlich in der Lage wäre, ein Kind zu bekommen. Auch sie wollte das Kind haben, „*komme was wolle*“ und stellte sich während der Schwangerschaft auch darauf ein, dass das Kind möglicherweise krank sein könnte: „*also mich hätte es nicht mehr umgehauen, wenn es so gewesen wäre*“ (AO06E; S. 11/12-12/31). Sie sagte jedoch auch, dass sie sich eigentlich von Anfang an sicher war, dass das Kind negativ wäre. (AO06E; S. 14/20-46).

Eine weitere Probandin bekam ihr Kind zur Jahrtausendwende (TN04U). Sie war substituiert, als sie schwanger wurde. Eigentlich wollte sie aufgrund ihrer Drogenvergangenheit und der HIV-Infektion keine Kinder bekommen (TN04U; S. 20/43-21/2). Als sie schwanger wurde, dachte sie daher sofort an Abtreibung und ließ sich entsprechend beraten. Als sie jedoch mit dem Arzt sprach, bei dem sie substituiert wurde, meinte dieser, sie sei so stabil und schon so weit herunterdosiert, sie solle doch einmal zu einer spezialisierten, gynäkologischen Ambulanz gehen, um sich dort richtig beraten zu lassen. Zwar besorgte sie sich erst einmal die Papiere für die Abtreibung, ging aber trotzdem zu der empfohlenen Ambulanz. Auf die Frage, warum sie das Kind nicht haben wolle, führte sie neben gesundheitlichen auch eine Reihe von vorwiegend sozialen Gründen an: HIV, kein Job, dass sie das Kind alleine großziehen müsste und dass sie Methadon nähme. Natürlich hatte sie auch Angst, dass das Kind infiziert sein könnte, oder dass sie stirbt, bevor es erwachsen ist. In der gynäkologischen Ambulanz wurde mit ihr ausführlich über diese Themen gesprochen. Sie beriet sich auch mit ihrer Betreuerin in der Drogenhilfeeinrichtung:

*„Die (die Betreuerin) hat mir gut zugeredet und die Ärzte haben mir gut zugeredet und mein Substitutionsarzt hat mit mir geredet. Und alle haben gesagt, ich soll das Kind kriegen. Und dann habe ich gesagt, ... alle können sich nicht täuschen, dann machst du das jetzt. Und nach*

---

<sup>103</sup> Leopold/Steffan (1994).

*dem Ultraschall war es sowieso vorbei (mit dem Abtreibungswunsch).“ (TN04U; S. 23/1-23, S. 24/28-41).*

Eine Probandin, die sich ihren Kinderwunsch bewusst erfüllt, wusste zu diesem Zeitpunkt bereits seit vielen Jahren, dass sie infiziert war (GO05U). Mitte der 90er Jahre wurde sie schwanger, entschied sich zu diesem Zeitpunkt jedoch aus gesundheitlichen Gründen für eine Abtreibung, obwohl sie eigentlich das Gefühl hatte, dass sie das Kind gerne behalten würde. Sie tröstete sich damit, dass es mit ihrem schlechten Immunsystem sowieso nicht gegangen wäre und dass, wenn ihre Helferzellen über 400 ansteigen würden, sie noch einmal ein Kind bekommen könnte: *„Dann könnte ich es wagen, das wäre realistisch.“* Kurz nachdem die Helferzellen erstmalig tatsächlich über diese magische Marke stiegen, blieb ihre Regel aus: *„Und nun, ja, da habe ich es gewagt.“* (GO05U; S. 31/6-32/7). Während der Schwangerschaft litt sie allerdings unter einer großen Angst, sie oder das Kind könnten gesundheitlichen Schaden nehmen.

Die einzigen Probandinnen mit HIV-positiven Kindern in unserer Studie sind afrikanische Migrantinnen. Drei von vier Afrikanerinnen haben HIV-positive Kinder. Beide Kinder waren zum Interviewzeitpunkt im Kleinkindalter, beide nahmen antiretrovirale Medikamente und waren gesundheitlich so stabil, dass sie in den Kindergarten gehen konnten. Das HIV-infizierte Kind einer weiteren Probandin starb nach wenigen Jahren.

Die Mutter eines der beiden HIV-infizierten Kinder erwähnt ausdrücklich, dass ihr Kind nicht weiß, welche Krankheit es hat. Jedoch stellt dieses Kind bereits Fragen, warum es Medikamente einnehmen muss. Der Arzt hat ihr geraten, dass das Kind erst informiert werden soll, wenn es zwölf Jahre alt ist:

*„I talked to the doctor. The doctor told me, that when (the child will be) ... twelve years, the doctor can tell ... Because right now, even if he could tell ... , (the child) doesn't know, ... can not understand. (The child) is young.“* (OV26U; S. 15/1-2).

Der größte Wunsch für die Zukunft ihres Kindes ist, dass dieses normal aufwachsen kann:

*„I wish ... the best. I like (the child) to grow up like other children and I want the future to be good.“* (OV26U; S. 15/1-2).

#### 4.7.6 Positive und negative Erfahrungen der Probandinnen im medizinischen Behandlungsverhältnis

Die Probandinnen machten unterschiedliche Erfahrungen bei ihren Kontakten mit dem medizinischen Betreuungssystem. Zum Teil sind die Erfahrungen abhängig von den Personen, denen sie dort begegneten, zum Teil struktureller Natur. Jedoch liegen Erfahrungen, die uns als negativ geschildert werden, bereits viele Jahre zurück, sie fanden in der Regel in den 80er Jahren statt.

Mehrere Interviewpartnerinnen, die bereits sehr lange infiziert sind, berichteten davon, in den Anfangszeiten ihrer medizinischen Betreuung Ende der 80er Jahre mit absurden Untersuchungen malträtiert worden zu sein: „ ... *dass ich mich da ausziehen musste, nach vorne beugen und dann haben sie mich immer anal untersucht, ob etwas zu sehen ist.*” (AG09U; S. 12/13-16). Die hier zitierte Probandin empfand diese als sehr erniedrigend.

Eine afrikanische Migrantin, die ihr Testergebnis erst Ende der 90er Jahre erhielt, machte hingegen ganz andere Erfahrungen. Bei ihrem Besuch im Krankenhaus vermittelte ihr der Arzt ein Gespräch mit einer Sozialarbeiterin, die sie an eine Organisation für afrikanische MigrantInnen weiter verwies. Hier wurde ihr bei ihren aufenthaltsrechtlichen Problemen geholfen. Bis heute besteht ein enger Kontakt zur Einrichtung (OV26U; S. 1/34-49). Offenbar funktioniert dieses System der Zusammenarbeit zwischen HIV-Ambulanzen und Beratungsorganisationen zumindest in diesem Bereich inzwischen in Großstädten sehr gut.

Ein weiteres Beispiel für eine gelungene Einstellung einer HIV-Ambulanz auf ihre Klientel berichtete eine substituierte Interviewpartnerin aus einer westdeutschen Metropole. Anfangs hätte es dort lange Wartezeiten gegeben, berichtet sie, man habe für einen Arztbesuch vier bis sechs Stunden einplanen müssen. Das sei vor allem für i.v. Drogenabhängige, die auch noch damit beschäftigt seien, ihren Drogenkonsum zu sichern, kaum „*machbar*” gewesen. Doch Ende der 90er Jahre sei die HIV-Ambulanz neu organisiert worden. Die Sprechzeiten seien ausgedehnt worden bis abends um 19.00 Uhr, Blutentnahmen konnten bis 20.00 Uhr stattfinden. Wartezeiten gab es so gut wie gar nicht mehr. Für die drogenabhängige Klientel wurde eigens eine Ärztin eingestellt, die sich auf diesen Bereich spezialisiert hatte und sich intensiv um die Belange der betreffenden Personen kümmerte (WI16U; S. 44/37-45/34).



Eine andere Probandin beschrieb ihre Erfahrungen mit einer HIV-Ambulanz in der zweiten Hälfte der 90er Jahre jedoch als sehr belastend, zum einen wegen der dort herrschenden Krankenhausatmosphäre, zum anderen auch deshalb, weil der dortige Arzt sie bei jedem Besuch massiv bedrängte, mit der antiretroviralen Therapie zu beginnen (DM23U; S. 18/34-19/26; S. 20/14-20). Um diesem Druck auszuweichen, reduzierte sie ihre HIV-spezifische ärztliche Versorgung auf ein Minimum, sie ging nur noch einmal im Jahr zur Routinekontrolle und suchte im Übrigen eine nicht auf HIV-spezialisierte Hausärztin auf. Inzwischen ist sie in eine Schwerpunktpraxis gewechselt, mit der sie sehr zufrieden ist:

*„Das sind nette Ärzte. Also alles ganz reizend. Und das belastet mich überhaupt nicht, da hinzugehen. In dieser HIV-Ambulanz, das war so eine große emotionale Anstrengung, da hin zu gehen. Jetzt in der Praxis habe ich das nicht.“* (DM23U; S. 20/14-20).

Auch eine andere Interviewpartnerin sagte, dass sich ihr behandelnder Arzt in einer HIV-Schwerpunktpraxis zunächst sehr schwer getan hat mit ihrer Entscheidung, keine Medikamente nehmen zu wollen. Sie hat aber eine andere Umgangsweise damit gefunden:

*„Also, er hat sich schwer getan, er hat sich sehr schwer getan. Ich meine, dieser Kampf, beziehungsweise, heute ist es kein Kampf mehr zwischen uns. Aber in den ersten Jahren war es ein Kampf zwischen uns. ... Also nicht gegeneinander arbeiten, aber eine starke Kontroverse, ... , einfach starke Gegenreibung.“* (SD07U; S. 35/1298-1308).

Sie hat sich von ihm nicht beeinflussen lassen und nimmt bis heute keine antiretroviralen Medikamente. Das Verhältnis zu ihrem Arzt beschreibt sie inzwischen als sehr gleichberechtigt: *„Wir lernen beide aneinander.“* (SD07U; S. 34/1279-35/1290).

Von dem behandelnden Arzt ernst genommen und auf gleicher Ebene behandelt zu werden, ist für viele Probandinnen sehr wichtig. Dies wird auch in anderen Interviews deutlich. So betont eine Interviewpartnerin, dass sie einen Arzt sehr schätzt, weil sie ihm jede ihr wichtige Frage stellen könne und er diese auch immer beantworte (GO05U; S. 16/12-41). Eine andere fühlt sich von ihrem Arzt unterstützt, in ihren Entscheidungen jedoch nicht eingeeengt (GT02E; S. 23/1059-1072). Sie beschreibt das Verhältnis zu ihrem Arzt als freundschaftlich. Eine dritte Probandin empfindet es ebenfalls als angenehm, als Gegenüber ernst genommen und bei Entscheidungen nicht unter Druck gesetzt zu werden:

*„Er geht auf alles ein ... ist gut ... dass er nichts aufbauscht ... und mir nicht immer versucht, wenn ich das nicht mache ... mein nahes Ende vor Augen zu führen.“* (LK08E; S. 25/20-24).

Mehrere interviewte Frauen schilderten es als eine sehr positive Erfahrung, wenn der oder die Behandler/innen beruhigend auf sie einwirken (GO05U; S. 16/12-41, SH12U; S. 5/38-6/4; S. 28/30-42, SD07U; S. 1/36-37). Eine Interviewpartnerin berichtete über ihren ersten Besuch bei einem Schwerpunktarzt:

*„Hat mich auch beruhigt und es war eigentlich der erste Arzt in meinem Leben, der völlig cool war und der mir keine Panik gemacht hat, sondern mich ruhig gemacht hat.“* (GO05U; S. 16/12-41).

Tatsächlich wird diese Beschreibung in erster Linie im Zusammenhang mit spezialisierten Ärzt/inn/en in Kliniken oder Schwerpunktpraxen verwendet. Der tägliche Umgang mit dem Thema macht die damit befassten Mediziner offensichtlich gelassener, sie haben sich auf „ihre“ Patient/innen eingestellt.

Andererseits wurde in einigen Fällen auch eine gewisse Distanziertheit der Spezialisten geschildert, allerdings von den betreffenden Personen unterschiedlich beurteilt. Eine Probandin empfand die Sachlichkeit ihres behandelnden Arztes als sehr positiv:

*„Und das hat mir gut getan ... und er wirklich sachlich und das Ganze kühl und ohne Pathos und ohne so angegangen ist.“* (LK08E; S. 8/27-36).

Eine andere Untersuchungsteilnehmerin bemängelte jedoch die Distanziertheit ihres Behandlers: *„Ich habe mal bemängelt, dass er so ein distanzierter Mensch ist. Aber na gut, man kann nicht alles haben. Fachlich ist er tiptop.“* (GO05U; S. 16/12-41).

Als sie jedoch einige Male aus organisatorischen Gründen bei einem anderen Arzt derselben Praxis in Behandlung war, der fachlich ebenfalls sehr gut und überdies menschlich sehr angenehm war, entschied sie sich schließlich, zu diesem zu wechseln.

Das Gefühl, dass ein Arzt oder eine Ärztin kompetent sei, ist auch anderen Probandinnen sehr wichtig. Auch schätzen sie es, wenn die Grenzen der Kompetenz eingestanden werden:

„Und da sagt er, das sieht aus wie eine Medikamentenallergie. Und hat mich sofort aber, was ich ihm heute noch hoch anrechne, hat sich nicht auf sich allein verlassen, hat den Dr. X hier vom Tropischen Institut angerufen, der auch HIV-Patienten betreut, ob er sich mich mal ansieht.“ (LK08E; S. 9/18-25).

Eine andere Interviewpartnerin wechselte von der HIV-Ambulanz einer Hautklinik zu einer Schwerpunktpraxis, nachdem es in der HIV-Ambulanz einen Wechsel gegeben hatte und sie dem „Neuen“ nicht die gleiche Fachlichkeit zutraute, wie ihrer bisherigen Ärztin. Allerdings spielte auch hier Empathie eine Rolle: „Ich hatte einfach nicht so den Draht zu ihm“ (SH12U; S. 19/5-32).

In mehreren Fällen wurde jedoch ein persönliches Verhältnis mit einem Arzt/einer Ärztin höher bewertet, als die Spezialisierung auf HIV. Dies war allerdings abhängig von der gesundheitlichen Situation, in der sich die Probandinnen befanden. So zog eine Interviewpartnerin es vor, sich vorrangig von ihrem nicht auf HIV spezialisierten Hausarzt behandeln zu lassen, einerseits, weil dies auf dem Lande, wo sie lebt, einfacher war, andererseits jedoch, weil er ebenso wie sie „*spirituell orientiert*“ war (LL33U; Erg.). Erst als der Arzt sich dem nicht mehr gewachsen fühlte, ergänzte sie diese Behandlung durch den Kontakt zu einem Spezialisten.

Einige der medizinischen Versorgung gegenüber besonders kritische Probandinnen orientierten sich sehr stark in Richtung Naturheilkunde und Alternative Medizin. Diesen Probandinnen fiel es offensichtlich schwerer als anderen, sich auf den schulmedizinischen Charakter der auf HIV spezialisierten medizinischen Versorgung einzulassen.

Sowohl das Gefühl, medizinisch kompetent betreut zu werden, als auch die Einschätzung, emotional angenommen zu werden, spielen also für die Wahl der medizinischen Betreuung gleichermaßen eine wichtige Rolle.

#### **4.7.7 Wechsel der medizinischen Betreuung**

Fast alle Probandinnen haben im Laufe ihrer Behandlungen einmal oder mehrmals die medizinische Betreuung aus eigenem Antrieb gewechselt.

Es kommt jedoch auch zu unfreiwilligen Wechseln der medizinischen Behandlung mit unterschiedlichen Folgen. So berichtete eine afrikanische Migrantin, dass ihre Ärztin, die sie in einer Schwerpunktpraxis behandelte, einfach nicht mehr da war, ohne dass sie über diesen Wechsel informiert gewesen wäre. Zunächst ging sie zu verschiedenen anderen Ärzten und Ärztinnen, erkundigte sich jedoch auch bei der AIDS-Hilfe und im Bekanntenkreis danach, wo ihre ehemalige Ärztin jetzt praktiziere. Inzwischen hat sie diese aufgespürt und ist wieder bei ihr in Behandlung (OV26U; S. 7/37-47).

Waren Probandinnen mit ihrer HIV-spezifischen medizinischen Betreuung und dem Kontakt zu den sie betreuenden Personen zufrieden, legten sie großen Wert auf Kontinuität. Dies schien insbesondere für diejenigen wichtig zu sein, die sich in einer isolierten oder problematischen sozialen Situation befanden. So betonte die oben genannte afrikanische Migrantin immer wieder, dass die Ärztin ihres Vertrauens über ihre Probleme Bescheid wüsste:

*„You know, when you are used to one doctor, it's good, because you know, she knows or he knows about your problems. But if you go today to this one is that explaining which is not good and this I'm not used to. Even at home (in Afrika) I used to have one doctor.“* (OV26U; S. 7/37-47).

Das Arzt-Patient/inn/en-Verhältnis ist für Personen mit einer HIV-Infektion generell ein zentraler und wichtiger Punkt in ihrem Leben, und zwar einerseits wegen der Häufigkeit der Kontakte, andererseits wegen der (Lebens-) Wichtigkeit der Entscheidungen, die in diesem Kontext gefällt werden. Auch für eine andere Interviewpartnerin aus einer Stadt in den Neuen Bundesländern war ihr Arzt ein wichtiger Begleiter:

*„Der hat eine dicke Akte von mir und wird mich bis zu meinem, mehr oder weniger seligen, Ende da noch hinbringen.“* (LK08E; S. 25/46-48).

In beiden Fällen lag eine besondere soziale und psychische Belastungssituation vor. Beide bewegten sich in einem Umfeld, in dem sie den Anonymitätsverlust sehr fürchten, und sie hatten nur eine kleine Gruppe von Bezugspersonen, vornehmlich durch institutionelle Unterstützungssysteme, denen sie sich anvertrauen konnten.

Doch auch die Behandlungsqualität kann leiden, wenn ein Arzt aus einem begonnenen Behandlungsverhältnis ausscheidet. So wurde eine Teilnehmerin innerhalb eines Praxisteam zusätzlich zu ihrer HIV-spezifischen Betreuung aufgrund ihrer Hepatitis zusätzlich von einem zweiten Arzt behandelt. Nachdem dieser aus der Praxis ausschied, suchte sie sich eigenständig einen anderen Arzt, der die begonnene Behandlung weiterführte. In Folge kam es jedoch zu einem konkurrierenden Verhältnis zwischen ihrer behandelnden HIV-spezifischen Ärztin und dem anderen Arzt:

*„Und ich glaube, da war meine Ärztin etwas in ihrer Eitelkeit gekränkt. ... Sie hat dann so über den hergezogen. Irgendwann war das nicht mehr auszuhalten, wie die zwei sich bekriegt haben. ... Irgendwann musste ich dann eine Entscheidung treffen.“* (AG09U; S. 23/35-24/3).

Sie blieb bei ihrer Ärztin, weil sie diese schon länger kannte, doch Schwierigkeiten dieser Art tragen nicht zum Behandlungserfolg bei.

Es sollte in Schwerpunktpraxen und HIV-Ambulanzen darüber nachgedacht werden, wie der Wechsel eines Arztes oder einer Ärztin für Patient/innen besser gestaltet werden kann. In jedem Fall wäre es zu begrüßen, wenn im Vorfeld über den Wechsel informiert werden würde und eine gemeinsame Strategie für die zukünftige Betreuung entwickelt werden könnte.

Allerdings kann ein ungeplanter Wechsel von behandelnden Ärzt/inn/en auch positive Folgen haben. So bekam eine Interviewpartnerin in einer HIV-Ambulanz endlich die psychologische Unterstützung, die sie dringend benötigte, erst nachdem das Team dort gewechselt hatte (AG09U; S. 13/19-21).

Einige Probandinnen berichten auch über Schwierigkeiten mit der begleitenden fachärztlichen Betreuung. So hatte z. B. eine substituierte Probandin Schwierigkeiten, einen Zahnarzt zu finden:

*„Wo ich allerdings lange für gebraucht habe, das war, einen guten Zahnarzt zu finden. Da bin ich sehr hin- und her geschoben worden. Auch teilweise sehr diskriminiert worden. ... Ich hatte Zahnärzte, die haben mich halb nachts kommen lassen. Ich habe Zahnärzte gehabt, die haben mich überhaupt nicht behandelt.“* (RU17U; S. 11/507-516).

Dieses Beispiel ereignete sich in einer Großstadt, das heißt in einem Umfeld, in dem auch Anfang der 90er ein angemessenes Verhalten im Umgang mit HIV-Patient/innen hätte erwartet werden können. Allerdings wurden uns solche Erfahrungen ausschließlich aus nicht auf HIV spezialisierten Bereichen der medizinischen Betreuung berichtet. Auch gibt es keinen solchen Fall, der sich Ende der 90er Jahre oder später ereignet hat. Es ist zu hoffen, dass sich auch das Verhalten von nicht auf HIV-spezialisierten Ärzten und Ärztinnen diesbezüglich verändert hat.

#### 4.7.8 Die Anwendung Alternativer Heilmethoden

Eine Reihe von Studienteilnehmerinnen hat Erfahrungen mit alternativen Heilmethoden.<sup>104</sup> In vielen Fällen sind diese eher oberflächlich und gehen nicht über die Einnahme von Vitaminen und Kräutertees hinaus (z. B. RU17U). Andere wiederum haben sich fundierten und langwierigen Behandlungen durch Heilpraktiker oder Homöopathen unterzogen (AG09U, SH12U). Bei einigen ist die Orientierung zu alternativen Heilmethoden ein Teil ihres Lebensstils (DM23U, SD07U, LL33U). Letztere zeichnen sich dadurch aus, dass sie der Schulmedizin gegenüber sehr misstrauisch eingestellt sind:

*„ ... ich habe sowieso immer große Vorbehalte gegenüber dieser Medizin (der Schulmedizin) gehabt und auch gegenüber Ärzten, weil ich keine guten Erfahrungen gemacht habe.“* (DM23U; S. 18/34-38).

Zumindest solange sie keine schwerwiegenden Erkrankungen haben, setzen sie eher auf alternative Heilmethoden als auf antiretrovirale Therapie und halten es überdies für wichtig, ihr Leben so zu gestalten, dass schon die äußeren Umstände eine heilende Wirkung haben:

*„Es gibt drei Grundpfeiler: Ruhe, Entspannung und Sport. Und dann natürlich noch ein ganz wichtiger Faktor: ein gesundes Umfeld. Also eine gesunde Wohn- und Lebenssituation. Das ist ganz wichtig.“* (SD07U; S. 37/1378-38/1399).

Alternative Heilmethoden werden insgesamt in der Regel hauptsächlich ergänzend zu anti-retroviraler Therapie eingesetzt, unter anderem, um Nebenwirkungen von Medikamenten zu

---

<sup>104</sup> Auf eine genaue Darstellung der von den jeweiligen Probandinnen bevorzugten Heilmethoden wird an dieser Stelle verzichtet.

behandeln. So entdeckte eine Probandin, die aufgrund von Blutbildveränderungen an extremen Monatsblutungen leidet, dass Hirtentäscheltee dagegen hilft:

*„Und dann bin ich (durch) eine Freundin auf Hirtentäscheltee gekommen. Und der Hirtentäscheltee der hat's dann einfach gebracht und hat mir geholfen.“* (GO05U; S. 21/1-15).

Andere machen die Erfahrung, dass sich alternative Behandler/innen durch die HIV-Problematik völlig überfordert fühlen:

*„Aber wegen den Koliken da war ich beim Homöopathen. Und da hatte ich das Gefühl, der war total überfordert. ... den hatte meine Freundin empfohlen und der hatte auch noch nie mit HIV Patienten (gearbeitet). Und der war eigentlich überfordert. Also es hat auch nichts gebracht.“* (SH12U; S. 24/8-14).

Ein Punkt, der in Bezug auf alternative Medizin ins Feld geführt wird, ist die Kostenfrage:

*„Aber es ist ja auch mehr so eine finanzielle Frage eigentlich. Also gerade so chinesische Medizin, Heilpraktiker. Dadurch dass man das alles selber bezahlen muss und das sehr teuer ist, kommt das für mich oft nicht in Frage.“* (AG09U; S. 30/35-42).

Kein Wunder, dass eine andere Interviewpartnerin, die von Sozialhilfe lebt, sich mit ätherischen Ölen selbst behandelt (SD07U; S. 38/1408-1424). Sie hat inzwischen eine Ausbildung in diesem Bereich gemacht und behandelt inzwischen auch ihre Familie und ihre Freunde. Ihr Wunsch ist es, sich auf diesem Sektor selbständig zu machen.

Eine Interviewpartnerin plant, neben ihrem auf HIV spezialisierten Behandler einen anderen Arzt zu konsultieren, der auch chinesische Medizin oder Akupunktur anbietet:

*„Und da muss man dann was zuzahlen, aber es ist nicht ganz so teuer, als wenn man alles selbst bezahlt. Und das könnte ich mir dann einfach häufiger leisten.“* (DM23U; S. 28/44-47; S. 29/8-9).

Aus diesen Äußerungen lässt sich entnehmen, dass es mit Sicherheit ein erfolgreiches Modell wäre, ein alternativ-medizinisches Angebot in Schwerpunktpraxen zu integrieren.

Aber nicht alle Probandinnen sind der alternativen Medizin gegenüber positiv eingestellt. Einige äußerten sich ausgesprochen ablehnend:

*„Da ist eben der T. dran gestorben an der Alternative(n Medizin). ... Ich habe auch nicht das Bestreben. Für mich ist mein Arzt zuständig.“* (LK08E; S. 25/26-48).

Oder: *„Ja, ich denke mir, dass das bestimmt nicht wirkt. Also kann ich mir so vorstellen. Und deshalb halte ich eigentlich weniger davon.“* (IL21U; S. 13/602-604).

Beide Interviewpartnerinnen stammen aus den Neuen Bundesländern. Einige Probandinnen, die bisher noch keine Erfahrungen mit alternativer Medizin gemacht haben, möchten dies aber für die Zukunft nicht ausschließen, z. B.:

*„Ich habe noch nichts gemacht. Aber ich will das auch nicht total absprechen, dass da was dran sein kann. Also ich weiß es nicht. Ich denke, wenn mir jemand überzeugend sagen könnte, das oder das wirkt, würde ich es auch probieren. Oder wenn ich mal in die Verlegenheit kommen sollte, dass die Medikamente nicht mehr anschlagen, würde ich auch alles probieren.“* (WI16U; S. 50/6-13).

Insbesondere wenn der gesundheitliche Zustand aussichtslos zu sein scheint, besteht die Gefahr, dass auch unseriösen Heilsversprechungen gefolgt wird. Dies ist ein weiterer Grund für eine Öffnung der Schwerpunktpraxen gegenüber alternativen Heilmethoden. Es könnte eine effektive Zusammenarbeit beider Bereiche erfolgen.

Diejenigen unserer Studienteilnehmerinnen, die alternative Heilmethoden einsetzten, haben dies getan, um ihre Gesundheit insgesamt zu stärken, Nebenwirkungen der antiretroviralen Therapie zu mildern oder andere, nicht HIV-spezifische Erkrankungen zu heilen. Nur eine der von uns befragten Probandinnen hat bislang spezifisch auf HIV angelegte Therapien, wie z. B. die Misteltherapie, ausprobiert und auch mit Billigung ihres HIV-Spezialisten über einen längeren Zeitraum angewandt (AB03E; S. 24/51-58). D. h. alternative Heilmethoden wurden von unseren Interviewpartnerinnen in der Regel als Ergänzung zu ART angesehen und nicht als Ersatz. Fraglich bleibt jedoch, inwiefern die jeweiligen alternativen und schulmedizinischen Behandlungskonzepte aufeinander abgestimmt waren. Dies geht aus unserem Interviewmaterial nicht hervor.



## 4.8 Das Leben mit ART

Seit 1996 gilt HIV als behandelbar, wenn auch nicht als heilbar. Die seitdem eingesetzten Kombinationen aus mehreren antiretroviral wirksamen Substanzen können die Menge der HIV-Viren im Blut stark vermindern und das Immunsystem der Betroffenen stabilisieren. Seit diese Form der antiretroviralen Therapie (ART) in Deutschland eingesetzt wird, ist in der Statistik des Robert-Koch-Institutes (RKI)<sup>105</sup> ein Absinken der AIDS-Fälle und auch der mit AIDS assoziierten Todesfälle dokumentiert. Betroffene fühlen sich heute aufgrund der ART gesundheitlich stabiler und haben eine wesentlich längere Lebenserwartung als noch zu Beginn der 90er Jahre. Ein Großteil unserer Interviewpartnerinnen musste bereits schwere HIV-spezifische Krankheitsphasen erleiden und würde wahrscheinlich ohne die Therapien gar nicht mehr leben. Jedoch trifft der Grundsatz „Keine Wirkung ohne Nebenwirkung“ auch und gerade auf die HIV-Therapie zu. Darüber hinaus ist das Therapieregime, also wann, wie viele und welche Medikamente genommen werden müssen, in das alltägliche Leben der Betroffenen nicht immer einfach zu integrieren. Deshalb werden Themen wie „Compliance“, also inwieweit ein Patient oder eine Patientin dem Therapieregime folgen kann, und „Adhärenz“, also die Gestaltung des Arzt-Patient/inn/enverhältnisses einschließlich der Compliance, heute wichtige Themen, zu denen in jüngster Zeit Untersuchungen vorgelegt wurden.<sup>106</sup>

Im Rahmen der hier vorliegenden qualitativen sozialwissenschaftlichen Studie interessiert uns in erster Linie, wie unsere Probandinnen ihre medizinische Betreuung und ihre Therapie individuell erleben und welche ihrer Einstellungen und Handlungsmuster bestimmend sind für Adhärenz. Um hier detaillierte Aussagen machen zu können, haben wir die Einschätzung der medizinischen Betreuung von den Erfahrungen mit der Medikation getrennt, obwohl natürlich letztlich beides im Zusammenhang gesehen werden muss. Darüber hinaus berührt das Kapitel 4.4: „Das Leben mit HIV: Einstellung und Outing“ ebenfalls diese beiden Bereiche. Von vielen unserer Probandinnen werden der HIV-Infektion selbst, der medizinischen Betreuung und insbesondere der Medikation Bedeutungen zugeschrieben, die ihr Handeln wesentlich beeinflussen. AIDS ist für die von uns interviewten Frauen noch lange keine „normale“ Erkrankung.<sup>107</sup>

---

<sup>105</sup> Das Robert-Koch-Institut führt das zentrale Register der HIV- und AIDS-Fälle in Deutschland. Siehe hierzu RKI (2002).

<sup>106</sup> Siehe z. B. Weilandt (2001), Hautzinger (2001).

<sup>107</sup> Siehe Sontag (1989).

### **Anlass für die Behandlungsaufnahme**

Von den befragten Frauen mit Medikationserfahrung schilderten viele eine Erkrankungssituation als Anlass für die Behandlungsaufnahme. Andere nennen schlechte Blutwerte, wie beispielsweise die niedrige Zahl von T4-Helferzellen, und eine hohe Viruslast sowie allgemeine Schwäche als Grund, mit der Medikamenteneinnahme zu beginnen.

#### **4.8.1 Wirkungen**

Viele Probandinnen schilderten begeistert die positiven Auswirkungen, welche die Kombinationstherapie auf ihren Gesundheitszustand und ihr Leben im Allgemeinen hat. „Die gewohnte Energie kommt zurück“ meinte eine Interviewpartnerin, welche die ART erst seit wenigen Wochen nimmt (DM23U; S. 31/11-15). Eine andere, die bereits schwer erkrankt war und eine längere Zeit mit weniger wirksamen Therapieversuchen hinter sich hat, beschrieb die Wirkung der neuen Kombinationstherapie:

*„Und dann kamen die Protheasehemmer. Und da ging es mir von Monat zu Monat besser.“* (SH12U; S. 31/42-44).

In Folge trat sie eine weite Reise an (SH12U; S. 35/8-17), sie machte eine Umschulung (SH12U; S. 37/45-38/12), begann, wieder Teilzeit zu arbeiten und erhöhte ihre Stundenzahl sukzessive (SH12U; S. 38/34-38). Auch erzählte sie, dass sie wieder mehr Lust auf Sexualität habe (SH12U; S. 31/42-44). Eine andere Probandin, die ihre berufliche Laufbahn nach dem Test zunächst völlig vernachlässigt hatte, kümmert sich heute intensiv um ihr Studium:

*„Plötzlich wurden mir Horizonte eröffnet, auch durch die Medikamente nach und nach“* (AG09U; S. 25/7-20).

Eine weitere Teilnehmerin fühlte sich besser, seit sich ihr Immunsystem wieder stabilisiert hatte: „man merkt es sehr“ (RU17U; S. 15/688-694). Auch eine Migrantin, die seit einigen Jahren in Deutschland lebt, sagte:

*„Yes, I'm feeling good since I start this treatment, but before....I used to complain my head, I feel cold here and there, but since I start this treatment I looks good. There is no complaining about medicine.“ (RR25U; S. 11/33-12/2).*

Allerdings beschrieben andere Interviewpartnerinnen auch, dass die Medikamente bisher nicht zu einer Verbesserung ihres Gesundheitszustandes geführt haben:

*„Ob ich die nehme, ob ich die nicht nehme. Mir geht es nicht besser, nicht schlechter, die ganzen Jahre nicht.“ (WI16U; S. 38/20-45).*

Eine andere Probandin konnte im Vergleich zu vorher keinen großen Unterschied feststellen. Sie findet, dass sie körperlich nicht leistungsfähiger ist. Überdies hätten sich auch die Krankheitssymptome, die ursprünglich ein Grund für den Therapiebeginn waren, nicht gebessert (LL33U; S. 24/14-25; S. 25/26-32,43-46). In beiden Fällen handelt es sich allerdings um Personen, die auch zu Behandlungsbeginn nicht unter einem für die AIDS-Erkrankung typischen Erschöpfungssyndrom gelitten haben. Und natürlich kann die Frage, wie sich ihr Gesundheitszustand ohne Medikamente entwickelt hätte, nicht beantwortet werden.

Kaum eine der Probandinnen hat nach Aufnahme der ART noch eine schwerwiegende opportunistische Infektion<sup>108</sup> entwickelt. Dies gilt allerdings nicht für die Behandlung mit AZT als Monotherapie<sup>109</sup> zu Beginn der 90er Jahre. Hier wurden durchaus Fälle von Gürtelrose und Toxoplasmose erwähnt (SH12U; S. 19/5-32) und auch beschrieben, dass sich allgemeine Schwächezustände nicht gebessert hatten (GO05U; S. 19/18-34). Auch hatte in keinem Fall die Monotherapie einen derart deutlichen positiven Effekt auf die Gesundheit und die allgemeine Lebenssituation, wie sie im Zusammenhang mit der Kombinationstherapie beschrieben wurde.

#### **4.8.2 Nebenwirkungen**

Die meisten interviewten Frauen, die über längere Zeit antiretrovirale Medikamente eingenommen hatten, gleichgültig ob als Monotherapie oder Kombination, beschrieben eine ganze Reihe von Nebenwirkungen, wie z. B. Haarausfall, Übelkeit, veränderte Blutwerte, Durst,

---

<sup>108</sup> Typische Erkrankungen, aus denen sich ein AIDS- Krankheitsbild zusammensetzt.

Geschmacksveränderungen, Fettumverteilung (Lipodystrophie),<sup>110</sup> Albträume und psychische Beeinträchtigungen. Nicht selten bedeutet dies eine erhebliche Einschränkung der Lebensqualität und ist Anlass für einen Abbruch der Medikamenteneinnahme oder einen Wechsel der Medikation. Auch führten die Nebenwirkungen dazu, dass zusätzliche Medikamente zur Behandlung derselben eingenommen werden mussten.

### **Belastungen durch Nebenwirkungen und die Umgangsweisen damit**

Besondere Probleme bereiteten den interviewten Frauen körperliche Veränderungen, wie beispielsweise Haarausfall und insbesondere Lipodystrophie, die mit einem Verlust ihrer körperlichen Attraktivität einhergehen. Die typischen sichtbaren Veränderungen durch das Lipodystrophiesyndrom sind beispielsweise ein Abbau des Unterhautfettgewebes im Gesicht und an den Extremitäten sowie eine Fettakkumulation im Bauchraum, an der Brust und im Nacken.

So traute sich eine der Befragten aufgrund des Effektes der Fettumverteilung nicht mehr an den Strand. Sie versuchte, diesem durch Zusatznahrung und dem Spritzen von „Dopingmitteln“ entgegenzuwirken und würde gerne ihren Körper an verschiedenen Stellen „unterpolstern“. Allerdings fehlt ihr das Geld, um diese Operationen zu finanzieren (LK08E; S. 17/28-57). Auch andere Frauen spielten mit dem Gedanken, sich beispielsweise die Wangen unterspritzen zu lassen (z. B. ZP03U).

In Zusammenhang mit dem Lipodystrophiesyndrom wurden Wechsel und Pausen der Medikation beschrieben (z. B. AG09U; S. 19/27-35). Konträr zur Ansicht, eine Lipodystrophie sei irreversibel, schilderte eine Probandin, dass nach einer Pause und einem Wechsel der Medikamente sich ihr Körperbild wieder verbessert hätte (AG09U; S. 19/42-45).

Doch auch andere Nebenwirkungen sind erheblich belastend. So wurde in mehreren Fällen beschrieben, dass Probandinnen aufgrund von Durchfall kaum noch in der Lage waren, das Haus zu verlassen (GO05U; S. 27/19-32, AG09U; S. 19/42-45):

*„Also zu dem Zeitpunkt kannte ich sämtliche Toiletten in der Innenstadt, weil das wirklich, also das ging wahnsinnig schnell.“ (AG09U; S. 20/22-34).*

<sup>109</sup> Erklärung zu Fachbegriffen in Zusammenhang mit der Medikation siehe Kapitel 4.1 „Soziographie“.

<sup>110</sup> Das Lipodystrophie-Syndrom umfasst die Umverteilung und den Abbau (vorwiegend) des Unterhautfettgewebes im Körper sowie Störungen des Fettstoffwechsels. Dadurch kommt es zu einer Veränderung des Aussehens und z. B. zu Behinderungen des Verdauungsapparats. Siehe hierzu Mauss (2002), S. 1.

Übelkeit trat insbesondere bei Behandlungsbeginn auf. So wechselte eine Probandin aus diesem Grund bereits kurz nach Behandlungsbeginn die Medikation (DM23U; S. 23/49-24/34; S. 25/1-12). Eine andere absolvierte ihre Arztbesuche nach einer allergischen Reaktion auf ein Medikament „mit einem kleinen Eimerchen unauffällig im Arm, weil mir so schlecht war“ (LK08E; S. 9/26-27).

Eine andere Interviewpartnerin berichtete, dass sie aufgrund der Geschmacksveränderungen keinen Appetit mehr hatte (GO05E; S. 36/20-22). Kopf- und Nervenschmerzen, ein taubes Gefühl im Mund, Geschmacksveränderungen und Wassereinlagerungen führten bei einer anderen Probandin dazu, dass sie sich psychisch nicht mehr so belastbar fühlte und oft gereizt reagierte (RU17U; S. 16/738-750). Sie versuchte, die Nebenwirkungen zu akzeptieren und ihnen durch autogenes Training entgegenzuwirken (RU17U; S. 17/778-789).

Auch von Auswirkungen der Medikamente auf das sexuelle Empfinden wurde berichtet. Eine Probandin beschrieb ihre veränderte Sexualität prägnant mit: „I don't feel anything“ (OV26U; S. 7/21-28). Eine andere Interviewpartnerin erzählte, dass durch die Medikation ihr sexuelles Bedürfnis zwar nicht abgenommen habe, sie aber nicht mehr so orgasmusfähig sei (AG09U; S. 21/16-25). Trotzdem habe sie ihre Sexualität genossen und diese zu der Zeit erst richtig entdeckt (AG09U; S. 22/7-19).

Verdauungsprobleme gehen häufig mit der Medikation einher. So wurden z. B. Magenprobleme geschildert (z. B. AG09U; S. 19/42-45). Eine Probandin hatte das Gefühl, die Medikamente „zerfetzen förmlich meinen Magen“ und könnten nur im Zusammenhang mit einer „ziemlich umfänglichen Mahlzeit“ eingenommen werden (DM23U; S. 25/20-42).

Durch die Medikation ausgelöste Neuropathien und Muskelschmerzen führten in einigen Fällen zu einem Absetzen der entsprechenden Medikamente (SH12U; S. 29/36-30/16). Zu Beginn der Behandlungsaufnahme, so eine Probandin, „hat sie relativ flach gelegen“ (DM23U; S. 25/20-42) und außerdem allgemeine Veränderungen des Körpergefühls beobachtet (DM23U; S. 23/4-24/34; S. 25/1-12).

Wie die interviewten Frauen mit diesen Nebenwirkungen umgehen, ist sehr verschieden und hängt im Wesentlichen von grundsätzlichen Einstellungen ab. Eine Probandin beschrieb z. B., dass die Übelkeit nach einiger Zeit nachließ: „Aber das geht vorbei, wenn man tapfer durch-

hält“ (LK08E; S. 26/39-54). Eine weitere Interviewpartnerin, die eine erhebliche Verbesserung ihres Gesundheitszustandes durch die ART beschrieb, hatte die durch die Medikation ausgelösten Durchfälle „*eigentlich immer akzeptiert*“ (SH12U; S. 30/38-43). Wir konnten jedoch nicht feststellen, dass Frauen, die bereits schwere Krankheitsphasen erlitten hatten, sich leichter mit Nebenwirkungen arrangieren als andere.

Weilandt, Rockstroh und Stolle kommen im Abschlussbericht der ersten Phase ihrer Studie über Compliance/Adhärenz bei antiretroviraler Kombinationstherapie<sup>111</sup> zu einem ähnlichen Schluss. Sie beschreiben, dass Patient/inn/en, die bereits schwer erkrankt waren, Nebenwirkungen leichter tolerierten. Nach den Ergebnissen unserer Analyse scheint es insbesondere die Erfahrung einer Verbesserung des allgemeinen Befindens und der gesundheitlichen Situation durch die Medikamenteneinnahme zu sein, die dazu führt, dass Nebenwirkungen akzeptiert werden (z. B. SH12U).

### **Nebenwirkungen und das Arzt/Patientinnenverhältnis**

Ein Problem, von dem die Probandinnen im Zusammenhang mit Nebenwirkungen berichteten, war, dass sie sich mit ihren Beschwerden von den Ärzten und Ärztinnen offenbar nicht immer ernst genommen fühlten. So wurde der Verdacht einer Frau, ihr Haarausfall sei auf die Medikation zurückzuführen, heruntergespielt (LL33U; S. 27/12-21,24-36). Auch eine andere Probandin machte diese Erfahrung, sie sagte:

*„Ich hab’ das Gefühl, .... ich wurde nicht ernst genommen, so also meine Person. Es hört sich hart an, also die (Ärzte) waren lieb, unheimlich lieb,.. aber nur auf HIV (fixiert). Die haben immer nur meine Viren gesehen.... ich sollte mich (wegen der Nebenwirkungen) nicht so anstellen...“* (RD08U; S. 33/7-35).

Das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden, belastet das Vertrauensverhältnis zwischen Probandinnen und ihren behandelnden Ärzt/inn/en und kann sich im Zusammenhang mit belastenden Nebenwirkungen auf die Compliance auswirken.<sup>112</sup>

---

<sup>111</sup> Weilandt et al. (2001), S. 76-78.

<sup>112</sup> Siehe hierzu auch Weilandt et al. (2001), S. 76-78.

### **Soziales Umfeld und Nebenwirkungen**

Der Umgang mit Nebenwirkungen, deren Toleranz und Akzeptanz, ist mit Sicherheit auch eine Frage der Persönlichkeit sowie sozialer Faktoren und der generellen Einstellung gegenüber der Erkrankung und der Medikation. Es findet ein Abwägen von positiven und negativen Effekten vor dem Hintergrund entsprechender Erfahrungen statt. Eine Interviewpartnerin, die bei Aufnahme der Medikamenteneinnahme mit heftiger Übelkeit als Nebenwirkung zu kämpfen hatte, befand sich in einer beruflichen Situation, in der sie sich nicht traute, sich krank schreiben zu lassen. Auch sollte an ihrer Arbeitsstelle niemand erfahren, dass sie HIV-positiv ist (DM23U; S. 26/13-23). Sie wechselte das für die Übelkeit verantwortliche Medikament bereits nach sehr kurzer Zeit, ohne die vier bis sechs Wochen abzuwarten, die in der Regel eingeräumt werden sollten, bis der Körper sich an die Wirkstoffe gewöhnt hat.

Eine andere Probandin, die ihr positives Testergebnis Mitte der 90er Jahre erhielt und Ende der 90er Jahre in Folge einer schweren Erkrankung eine antiretrovirale Therapie aufnahm, brach diese wegen schwerer Nebenwirkungen ab und weigerte sich, jemals wieder einer solchen Therapie zuzustimmen. Dies hatte direkte negative Konsequenzen, als sie nach einem Drogenrückfall versuchte, einen Platz in einer Drogentherapie zu bekommen. Sie erhielt eine Absage. Sie sagte:

*„Unter anderem oder hauptsächlich auch aufgrund meines HIV-Status (wurde ihr die Drogentherapie verweigert). Ich wäre viel zu destruktiv und das würde man daran festmachen, dass ich eine Kombinationstherapie verweigern würde. Daraufhin bin ich ziemlich abgestürzt.“* (EA18U; S. 29/9-32).

### **Symptome der HIV-Infektion und Nebenwirkungen der Medikation**

Oft scheint es so, dass zwischen Symptomen der HIV-Infektion und den Nebenwirkungen der Medikamente nicht mehr klar unterschieden werden kann. Es entwickelt sich häufig ein Krankheitsbild, das für Betroffene kaum noch einen Unterschied zwischen einer AIDS-spezifischen Erkrankung und den Nebenwirkungen der Medikamente erkennen lässt. So schilderte eine befragte Frau, dass die Medikation unter anderem aufgrund von Hautausschlägen und Durchfällen begonnen wurde. Die Medikamente habe sie jedoch nicht vertragen, Nebenwirkungen seien Hautschädigungen gewesen und die inneren Organe seien angegriffen worden (RU17U; S. 15/697-694).

Eine Probandin, die relativ früh mit der Medikation begann, ohne dass dafür gesundheitliche Gründe vorlagen, wechselt während des mehrjährigen Behandlungsverlaufes jährlich ihre Medikation, ohne zu pausieren. Sie leidet inzwischen an starkem Gewichtsverlust und Lipodystrophie. Persönlich schreibt sie diese Entwicklung den Medikamenten zu und bemerkt resigniert:

*„Ich habe zwei Möglichkeiten. Entweder ich sterbe an totaler Abmagerung und wenn ich die Pillen absetze sterbe ich an dem Virus“ (LK08E; S. 18/4-24).*

Bei einer Reihe von Probandinnen stehen bei den Schilderungen ihres Krankheitsverlaufes die Nebenwirkungen im Vordergrund (z. B. RU17U, LK08E, DM23U, WI16U). Bei einem Teil der Frauen ist dies darauf zurückzuführen, dass sie die Medikation begonnen haben, bevor sie Krankheitssymptome entwickelten und seitdem auch keine schwere Erkrankung hatten (DM23U, WI16U). Für andere scheint es leichter zu sein, sich in ihren Schilderungen auf die Schwierigkeiten mit der Medikation zu beziehen, unklare Erscheinungen lieber dieser zuzuordnen, anstatt sich mit der lebensbedrohlichen Symptomatik der HIV-Infektion auseinander zu setzen.

### 4.8.3 Therapieregime

Nicht alle befragten Frauen berichteten von Schwierigkeiten mit der Einnahme der Medikamente. Einige haben, durchaus nach Phasen des Ausprobierens und Wechselns, „ihre“ Medikamentenkombination gefunden und möchten möglichst lange dabei bleiben (OV26U, GO05U, LK08U). Erstaunlicherweise scheinen auch die von uns befragten afrikanischen Migrantinnen, die in anderen Studien als eine eher schwierige Patientengruppe in Bezug auf Compliance beschrieben werden,<sup>113</sup> wenig Probleme mit der Medikamenteneinnahme zu haben (OV26U; S. 6/41-47).

Viele Probandinnen berichteten allerdings von Problemen, die sie mit der Einnahme der Medikamente haben. Vor allem betrifft dies die Größe und Anzahl der Tabletten, die sie nehmen müssen. Doch auch die Einnahme zu festen Zeiten und die Regelmäßigkeit der Tablet-

---

<sup>113</sup> Weilandt et.al. (2001), S. 40; Hautzinger et.al. (2001), S. 11.



teneinnahme bereitet Schwierigkeiten. Ein strenges Therapieregime empfinden viele als einschränkend.

### **Größe und Anzahl der Tabletten und Häufigkeit der Einnahmezeitpunkte**

Die Größe der Tabletten bereite Übelkeit, konstatierten einige Interviewpartnerinnen (z. B. DM23U; S. 23/49-24/34, EO06; S. 33/14-20). Eine Frau meinte, die Einnahme großer Tabletten habe sie Überwindung gekostet, aber sie habe sich daran gewöhnt (LL33U; S. 28/7-23). Eine weitere Probandin sagte, dass ihr die Beschichtung der Tabletten „Ekel“ verursacht habe (WI16U; S. 43/40-45). Eine Interviewpartnerin berichtete, dass sie im Verlauf ihrer Medikationskarriere bis zu 13 Tabletten pro Einnahmezeitpunkt nehmen musste (WI16U; S. 44/5-24), eine andere sprach von bis zu 16 Tabletten am Tag: „*das war schon zuviel, das habe ich nicht verkraftet, allein das Schlucken schon, das Nehmen allein schon*“ (RU17U; S. 18/822-825). Eine andere Teilnehmerin erzählte davon, von den vielen Tabletten, die sie nehmen musste (bis zu 25 am Tag), einen „*Würgereiz*“ bekommen zu haben.

Probleme gibt es auch mit der Häufigkeit der Einnahme. So musste eine substituierte Probandin zwischenzeitlich fünfmal am Tag Medikamente einnehmen, einmal davon mitten in der Nacht. Inzwischen ist sie auf eine einfache Kombination mit wenigen Tabletten und Einnahmezeitpunkten umgestellt worden, doch trotzdem:

*„Aber ich bin so ein Chaot, ich kriege manchmal noch nicht einmal das hin. Aber normalerweise, das müsste eigentlich jeder auf die Reihe kriegen.“* (WI16U; S. 44/5-24, 32-35).

### **Drogenkonsum und Medikamenteneinnahme**

Es kann aufgrund der uns vorliegenden Schilderungen nicht generell gesagt werden, dass Drogenkonsumentinnen per se größere Schwierigkeiten haben, ein kompliziertes Therapieregime einzuhalten als andere betroffene Frauen. Zu diesem Schluss kommt auch Weilandt: „Wenn Drogenabhängigen von vorne herein eine schlechte Compliance unterstellt wird, ist dies sicher nicht nur falsch, sondern auch stigmatisierend.“<sup>114</sup>

Dennoch führte Drogenkonsum in einigen Fällen dazu, dass Medikamente unregelmäßig eingenommen oder die Medikation ganz abgebrochen wurde. So berichtete die bereits oben erwähnte substituierte Interviewpartnerin, in einer Zeit, in der sie sehr viel Beikonsum hatte,

---

<sup>114</sup> Weilandt et.al. (2001), S. 53.

die Medikamente nicht mehr genommen zu haben, weil sie es „*einfach nicht mehr auf die Reihe gekriegt hat*“ (WI16U; S. 40/6-32). Auch die oftmals eine Drogenabhängigkeit begleitenden sozialen Umstände, wie z. B. Obdachlosigkeit, wirken sich negativ auf eine regelmäßige Medikamenteneinnahme aus.

Eine andere Probandin berichtete, dass sie aufgrund ihres massiven Alkoholkonsums die Abenddosis oft vergessen habe (GT02E; S. 21/958-979).

### **Medikamenteneinnahme am Arbeitsplatz**

Die Situation am Arbeitsplatz wirkte sich ebenso auf die Einnahmekontinuität der Medikamente aus. Bei der letztgenannten Betroffenen kam hinzu, dass sie es auch oft nicht geschafft hatte, die Mittagsdosis an ihrer Arbeitsstelle zu nehmen, weil dort niemand etwas von ihrer HIV-Infektion wissen sollte. Sie musste deshalb immer auf die Toilette gehen und die Tabletten dort heimlich nehmen, was ihr aber nicht immer möglich war (GT02E; S. 21/958-979). Überdies war es notwendig, vor der Einnahme etwas zu essen. Alles zusammen führte schließlich dazu, dass sie die Medikation für 1½ Jahre unterbrach. Inzwischen nimmt sie eine Kombination, die man nur zweimal am Tag, morgens und abends, einnehmen muss und vor der sie überdies nichts essen muss. Seitdem hat sie keine Probleme mehr damit, die Einnahme nicht zu vergessen (GT02E; S. 22/1004-1020).

Von Problemen mit der Tabletteneinnahme an ihrer Arbeitsstelle berichtete auch eine andere Probandin. Sie habe die Medikamente ab und zu vergessen, oder sich „*schnell etwas (zu Essen) in den Mund geschoben und die Tabletten hinterher.*“ (AG09U; S. 20/22-34).

### **Medikamenteneinnahme und Nahrungsaufnahme**

Nahrungsaufnahme im Zusammenhang mit der Medikamenteneinnahme schilderten viele der interviewten Frauen als Problem. So berichtete eine Interviewpartnerin, dass sie etwas essen muss, „*ob sie Hunger hat oder nicht*“, bevor sie die Tabletten nimmt (RU17U; S. 17/761-766). Dies sei besonders schwierig, wenn eine der Nebenwirkungen der Medikamente Appetitlosigkeit ist (GO05U; S. 36/20-22). Auch in der Freizeit sei es nicht immer einfach, eine entsprechende „*Unterlage*“ zu schaffen, so eine Probandin. Sie esse dann „*schnell vorher noch einen Keks*“ (DM23U; S. 25/20-42), wenn sie ihre Mahlzeiten nicht mit den Einnahmezeiten der Medikamente koordinieren könne.

Andere halten es hingegen für problematisch, sich an die Restriktionen der Nahrungsaufnahme zu halten, die mit der Einnahme mancher Medikamente einhergehen. So hatte eine Interviewpartnerin Schwierigkeiten, sich daran zu halten, dass sie vor und nach der Einnahme eines bestimmten Medikamentes, das sie dreimal täglich nehmen musste, keine Milchprodukte essen durfte. Sie war es gewohnt, drei Liter Milch am Tag zu trinken (WI16U; S. 40/42-41/46).

### **Medikamenteneinnahme abseits der Alltagsroutine**

Ein weiterer Punkt, der häufig angesprochen wurde, ist das Vergessen der Medikamente, wenn man unterwegs ist, die Tagesroutine verändert ist oder man sich in ungewohnten Lebensumständen befindet. So äußerte eine Probandin, die erst seit kurzem die Medikamente nimmt, morgens habe sie keine Probleme, aber abends in der Freizeit sei es schwierig. Auch habe sie Angst, die Tabletten zu vergessen, wenn sie unterwegs sei (DM23U; S. 25/20-42). Einmal war ihr dies bisher passiert. Sie sei dann gemeinsam mit der Freundin, mit der sie sich getroffen hatte, zurück in ihre Wohnung gefahren, um die Tabletten einzunehmen. Auch eine andere Teilnehmerin empfand es als belastend, dass sie die Medikamente immer mitführen müsse (RU17U; S. 17/761-766). Eine Interviewpartnerin, die es daheim schon schwer findet, an die Medikamente zu denken, meinte, „*woanders sei es ganz vorbei*“. Als sie eine längere Veranstaltung im Ausland besuchte, hat sie während dieser fünf Tage nur drei- oder viermal ihre Medikamente genommen (WI16U; S. 43/27-35). Eine ältere Probandin, die sich selbst als normalerweise sehr diszipliniert schilderte, gab zu, dass sie sich immer sehr zusammenreißen muss, um die Medikamente nicht zu vergessen, wenn sie ihre Enkel besucht (LK08E; S. 18/4-24, S. 27/29-56).

### **Regelmäßigkeit der Medikamenteneinnahme**

Nicht wenige der befragten Frauen schilderten auch, dass sie Probleme mit der regelmäßigen Einnahme der Medikamente haben bzw. diese nicht so genau nehmen. Eine Probandin versuchte, die Schwierigkeiten zu bewältigen, zu fünf Zeitpunkten am Tag Tabletten nehmen zu müssen, indem sie einen Wecker mit Klingelzeichen verwendete (WI16U; S. 44/5-24). Eine andere erklärte hingegen, sie habe sich morgens nicht den Wecker gestellt, wenn sie mal länger schlafen wolle (LL33U; S. 28/7-23). Beide Interviewpartnerinnen hatten noch keine intensiven Krankheitsphasen hinter sich. Auch eine Teilnehmerin, die bereits schwer erkrankt gewesen war, die sich aber gesundheitlich stabilisieren konnte und inzwischen wieder

berufstätig ist, meinte, sie habe „*das nie so eng gesehen mit dem Rhythmus.*“ (SH12U; S. 32/47-33/11).

Eine weitere Interviewpartnerin hingegen, die sich ebenfalls, nachdem sie bereits sehr krank war, wieder erholt hatte, hatte keine Probleme mit der regelmäßigen Einnahme: „*Wenn ich mich zu so etwas entschieße, nehme ich das konstant ein*“ (GO05U; S. 36/28-30). Offenbar beeinflusst die Erfahrung einer schweren Erkrankung die Bemühung der befragten Personen um Regelmäßigkeit bei der Medikamenteneinnahme nicht.

### **Bedeutung der Medikamenteneinnahme**

Einige Probandinnen sprachen auch die Bedeutung an, welche die Medikamenteneinnahme in der Öffentlichkeit oder vor anderen Personen, auch aus dem engeren Umfeld, für sie habe. Sie hatten das Gefühl, dass durch die Einnahme der Medikamente die Krankheit für andere sichtbar wird. Dies war auch der Grund für die oben beschriebenen Probleme mit der Einnahme der Medikamente am Arbeitsplatz, wo in der Regel niemand etwas von der HIV-Infektion wissen soll. Doch auch in anderen Situationen, z. B. in der Freizeit, fand eine Interviewpartnerin die Medikamenteneinnahme vor anderen Menschen schwierig (DM23U; S. 25/20-42). Selbst bei ihren Freunden, die von der Erkrankung wissen, machte eine Probandin Unterschiede, ob sie die Tabletten „*offen*“ oder „*heimlich*“ nimmt, wie weit sie diese damit konfrontiert. Sie meinte, dass jemand, der keine Medikamente nimmt, nicht weiß,

„*was es bedeutet, wenn man immer Medikamente nehmen muss. Da ist immer irgendwo ein Abgrund da oder eine Grenze. Also jemand, der das nicht kennt, der wird das nie so richtig verstehen.*“ (SH12U; S. 36/9-28).

Die Entscheidung, die Tabletten nicht in Anwesenheit anderer zu nehmen, träfe sie, wenn sie auch ihre Krankheit im Freundeskreis nicht thematisieren möchte. Dadurch hatte sie jedoch das Gefühl, ein „*Doppelleben*“ zu führen. Bei sich zu Hause wollte sie die Pillen jedoch nicht verstecken müssen. Als die Schwester ihres Mannes mit ihrer Familie zu Besuch kam, offenbarte sie deshalb ihre HIV-Infektion (SH12U; S. 33/41-34/15).

Weilandt schreibt in ihrer Studie zu Adhärenz: „*Patienten, die offen und selbstverständlich mit ihrer HIV-Infektion umgehen können bzw. gelernt haben, offen damit umzugehen, haben*

natürlich weniger Probleme, ihre Medikamente in Anwesenheit anderer einzunehmen.“<sup>115</sup> Dies wurde auch in den Aussagen der Probandinnen unserer Studie deutlich. Die heimliche Einnahme der Medikamente erschwert den Umgang mit einem komplexen Therapieregime und führt möglicherweise sogar dazu, dass Situationen vermieden werden, in denen ein offener Umgang nicht gewünscht wird oder nicht möglich ist.

### **Überdruss im Zusammenhang mit Medikamenteneinnahme**

Einige Probandinnen schilderten, dass die ständige Medikamenteneinnahme über einen längeren Zeitraum regelrecht zu Überdruss führe: „*Scheiße, ich will nicht mehr*“, habe sie manchmal gesagt, beschreibt eine Interviewpartnerin den Zustand, in dem sie sich bisweilen wegen der Medikamenteneinnahme befand. Allerdings sei dies nicht oft vorgekommen und habe nie über längere Zeit angehalten (SH12U; S. 32/47-33/11). Eine andere befragte Frau meinte bezüglich der Tabletten: „*Irgendwann hingen sie mir dann zum Hals raus*“ (AG09U; S. 22/7-19). Doch auch für sie war dies letztlich nicht Anlass genug, die Medikation abubrechen. Auch eine andere Probandin, die sich selbst als eher traurig und niedergeschlagen beschrieb, überlegte „*manchmal*“, die Medikamente abzusetzen, um der Krankheit „*einfach ihren Lauf zu lassen*“. Sie hätte das Gefühl, dass die Therapie nur ihr Leben verlängere, ohne ihr die frühere Lebensqualität zurückzugeben: „*Ich sehe durch die Medikamente .... mein Leben verlängert, mein Leben. Und manchmal frage ich mich, ob das so schön ist.*“ (JX01U; S. 27/52-28/18).

### **Schlussfolgerungen für die medizinische Betreuung**

Durch die oben angeführten Beispiele wird deutlich, dass sich die verordneten Einnahmemodalitäten oft nur schlecht in den Alltag der Probandinnen integrieren lassen. Mit Sicherheit muss es als ungünstig angesehen werden, den Personen, die ihre Fähigkeit, Medikamente regelmäßig einzunehmen, selbst als gering einzustufen, eine Kombination zu verordnen, die viele Einnahmezeitpunkte und viele Tabletten oder komplizierte Schemata der Nahrungsaufnahme davor und danach umfasst (WI16U). Durch eine entsprechende Beachtung der sozialen Umstände, der Einstellungen zu HIV (insbesondere offener oder versteckter Umgang), der alltäglichen Gewohnheiten und Erfordernisse (z. B. im beruflichen Leben) der Patientinnen durch sie betreuende Mediziner/innen könnten eine Reihe von Problemen mit der Einnahme vermieden werden.

---

<sup>115</sup> Weilandt et al. (2001), S. 73.

#### 4.8.4 Selbst initiierte Therapiepausen und Wechsel der Medikamente

Fast alle Frauen haben im Laufe ihrer Medikationskarriere einen oder mehrere Wechsel der Medikation und Therapiepausen durchgeführt. Dabei handelte es sich im Wesentlichen nicht um „strukturierte Therapiepausen“, die von vornherein in einem ärztlichen Therapieregime angelegt sind. Auch scheinen die Pausen weniger medizinisch indiziert als von den Patientinnen selbst initiiert oder mitinitiiert gewesen zu sein. So berichtete eine Interviewpartnerin, dass sie die Medikamente irgendwann nicht „mehr habe nehmen“ wollen. Der Arzt habe dann seine Zustimmung gegeben, die Therapie zu unterbrechen (LL33U; S. 18/1-22/7). Ein Grund dafür, die Medikation zu unterbrechen, bzw. aus damaliger Sicht abzurechnen, war, dass die Probandin keine subjektive Verbesserung ihres Gesundheitszustandes wahrnahm. Auch hatten sich die Krankheitssymptome, die Anlass für die Aufnahme der Medikation waren, nicht verbessert (LL33U; S. 24/14-25/25). Eine andere Interviewpartnerin setzte die Monotherapie mit AZT nach zwei Jahren wieder ab, weil sie zwar ihre Blutwerte damit halten konnte, aber nicht den Eindruck hatte, dass sie sich körperlich stabilisierte (GO05U; S. 19/18-34).

Ein weiterer Aspekt selbst initiiertter Pausen sind Schwierigkeiten mit dem Therapieregime. Weil eine Probandin die Einnahme der Medikamente aufgrund ihres Drogenkonsums nicht mehr „auf die Reihe gekriegt hat“, unterbrach sie die Medikation für acht Monate (GO05U; S. 40/6-32). Eine andere unterbrach für zwei Monate in einer Phase großer Arbeitsbelastung:

*„Und hab da halt so 16, 17 Stunden pro Tag gearbeitet und es einfach nicht geschafft, morgens und abends meine Medikamente zu nehmen, dann habe ich aufgehört.“* (EO06U; S. 28/1-26).

Einige Probandinnen unterbrachen die Medikation, um sich eine Weile von der Medikamenteneinnahme zu erholen. So beschrieb eine Interviewpartnerin, dass sie während des vorherigen Sommers fünf Monate Therapiepause gemacht hätte. Dies möchte sie im kommenden Jahr wieder versuchen. Sie hätte dann das Gefühl, dass die Medikamenteneinnahme nicht mehr „lebenslänglich“ wäre, sondern von ihr eigenständig gesteuert werden könne. Diese Umgangsweise gäbe ihr ein Gefühl von Freiheit und Selbstbestimmtheit zurück. Für eine Weile würden die Nebenwirkungen verschwinden, der Geschmack käme zurück und sie würde wieder gerne essen (GO05U; S. 36/10-16). Auch einer Probandin, die ihre Therapie

nur für sechs Wochen aufgrund von Nebenwirkungen unterbrach, fiel es auf, wie „*schön*“ es sei, keine Pillen nehmen zu müssen (SH12U; S. 32/33-47/11).

Ebenso wie die Probandinnen selbst an der Initiierung der Pausen beteiligt sind, wird der Entschluss, wieder mit der Einnahme der Medikamente zu beginnen, von ihnen häufig selbst gesteuert. Als sie irgendwann wieder Medikamente nehmen wollte, habe sie den Arzt wieder darauf angesprochen, berichtete eine Interviewpartnerin (LL33U; S. 22/1-36/7). Eine andere wollte nach kurzer Pause wegen Nebenwirkungen wieder anfangen, da ihr die Tabletten „*Sicherheit*“ vermittelten (SH12U; S. 29/29-44).

In einigen Fällen war die Wiederaufnahme jedoch auch krankheitsbedingt (z. B. GO05U; S. 26/35-44).

Dieser betont selbstbewusste Umgang mit der Therapie entspricht dem bereits im Kapitel 4.7 „Umgang mit auf HIV spezialisierter medizinischer Betreuung“ dargestellten eigenständigen Auftreten gegenüber den behandelnden Ärzten und Ärztinnen. Auch diese Verhaltensweise ist ein Versuch, die Kontrolle über das eigene Leben zurückzugewinnen und damit auch eine Copingstrategie, die das Leben mit HIV erträglicher macht.<sup>116</sup>

Andere haben gar keine Probleme damit, sich einem bestimmten Therapieregime zu unterwerfen. Eine Probandin meinte auf die Frage, ob sie schon einmal eine Therapiepause gemacht habe, lediglich, ihr Arzt sei gegen Pausen. Sie war der Ansicht, „*der Arzt ist er*“ (LK08E; S. 15/17-16/5, S. 8/38-50).

Medizinisch indizierte Pausen aufgrund von Nebenwirkungen oder Resistenzbildungen waren in der Regel mit einem Wechsel der Medikamente verbunden (SH12U; S. 29/29-44; S. 30/5-6). Oft wurde aus diesen Gründen auch gewechselt, ohne dazwischen längere Pausen einzulegen (OV26U; S. 6/16-25, DM23U; S. 23/49-24/12). Auch in diesen Fällen nahmen Probandinnen aktiv an der Entscheidungsfindung teil. So berichtete eine Teilnehmerin, sie habe es „*mit der Angst gekriegt*“, als sie während der Kombinationstherapie zusätzlich Interferon<sup>117</sup> nahm und eine starke Lipodystrophie entwickelte. Daraufhin wurde eine Pause und ein Wechsel der ART eingeleitet (AG09U; S. 19/27-35). Eine andere Interviewpartnerin, die

---

<sup>116</sup> Siehe dazu Filipp (1995), S. 30 ff.

<sup>117</sup> Interferon ist ein Medikament zur Behandlung von Hepatitis C, das auch in der Krebstherapie eingesetzt wird.

aktuell unter einer Reihe von Nebenwirkungen litt, plante ebenfalls eine Umstellung der Medikamente (RU17U; S. 17/752-756).

In anderen Fällen basierte der Wechsel der Medikation jedoch in erster Linie auf dem Therapiekonzept des Arztes. Eben diejenige Patientin, deren Arzt sich so strikt gegen Pausen ausspricht, wechselt jährlich oder häufiger ihre Medikamentenkombination (LK08E; S. 15/17-16/5).

#### **4.8.5 Das Wissen über AIDS und HIV**

Der Grad, in dem die Probandinnen über die ART informiert sind, ist unterschiedlich. Einige sind regelrechte Expertinnen (z. B. RT32U, AG09U), andere wissen kaum die Namen der Medikamente, die sie nehmen (z. B. IL21U). Allerdings wurde im Rahmen der Studie nicht der tatsächliche Wissensstand erfragt, sondern die Wege, die genutzt werden um sich zu informieren. Außerdem wurde ein Eindruck gewonnen, welche Bedeutung die Beschäftigung mit den medizinischen Kenntnissen über HIV für interviewte Frauen hat.

Eine unserer Interviewpartnerinnen weigerte sich seit Jahren, Medikamente zu nehmen, weil sie der Ansicht war, dass man diese, sofern man erst einmal begonnen hat, nie mehr absetzen könnte, ohne dass dies Resistenzbildungen oder lebensbedrohliche Auswirkungen zur Folge hätte (SD07U; S. 36/1336-1351). Da es ihr subjektiv sehr gut geht, auch wenn sie aus medizinischer Sicht schon längst mit der Medikamenteneinnahme hätte beginnen sollen, scheint sie sich seit längerer Zeit nicht mehr mit dem aktuellen Stand der Forschung beschäftigt zu haben, nach dem sowohl Pausen als auch die Wiederaufnahme der Medikation mit denselben Medikamenten möglich ist.<sup>118</sup>

Probandinnen mit Kontakten zu Einrichtungen im AIDS- oder Drogenbereich waren nicht nur besser informiert, sie hatten auch mehr Austausch mit anderen HIV-Infizierten, von denen sie sich auch in ihrer Entscheidungsfindung über die der Medikamenteneinnahme Unterstützung und Rat holten. So berichtete eine Teilnehmerin, sie berate sich, wenn eine Medikamentenumstellung anstehe, nicht nur mit ihrem behandelnden Arzt, sondern auch mit anderen Betroffenen (SH12U; S. 37/20-24).

---

<sup>118</sup> Siehe dazu Deutsche AIDS-Hilfe e. V. (2000 b), S. 21.



Eine andere Probandin war, nachdem sie lange in einer Großstadt gelebt hatte, aufs Land gezogen. In der Stadt besuchte sie eine Selbsthilfegruppe für infizierte Frauen bei der AIDS-Hilfe. Diese Kontakte dienten ihr lange, auch nach dem Umzug, als Basis für ihre Entscheidungen bezüglich der Medikation.

Die Beratung durch behandelnde Ärzte und Ärztinnen spielt natürlich eine zentrale Rolle im Zusammenhang mit Entscheidungen wie z. B. über die Aufnahme eines neuen Therapieregimes (SH12U; S. 37/20-24). In den Schilderungen unserer Probandinnen sind die behandelnden Ärzte und Ärztinnen jedoch nur in einigen wenigen Fällen die einzige Beratungsinstanz zum Thema HIV, die von Interviewpartnerinnen genutzt wird.

Einige Interviewpartnerinnen berichteten, dass sie sich durch die Medien informieren oder informiert haben. Eine befragte Frau schilderte beispielsweise, dass sie, bereits bevor sie selbst Medikamente einnahm, die Entwicklung der medizinischen Therapie der HIV-Infektion in den Medien verfolgt hätte (RU17U; S. 13/564-568). Andere lassen sich durch Freunde Informationen zu HIV aus dem Internet holen (DM23U; S. 27/40-45) oder informieren sich selbst im Internet (RT32U).

Die Probandinnen mit dem besten Zugang zu Informationen sind diejenigen, die selbst im Zusammenhang mit HIV oder Drogen engagiert oder tätig sind. Eine Interviewpartnerin, die lange in einer Selbsthilfeinitiative infizierter Frauen aktiv war, kennt sich bestens aus mit allen Aspekten, welche die Medikation betreffen (GO05U). Eine andere, die jahrelang bei einer Zeitung für Drogenkonsumenten gearbeitet hatte, hat selbst Betroffene zu dem Thema beraten und Artikel geschrieben. Daher war sie immer auf dem neuesten Stand. Für sie war dies insbesondere in der Zeit, als sie mit der Therapie angefangen hatte, ein guter Weg, sich selbst mit HIV auseinander zu setzen (WI16U; S. 39/24-40/2).

Insgesamt sind die Probandinnen unseres Samples interessiert an Informationen, und zwar unabhängig von sozialen Merkmalen wie z. B. Bildungsstand oder Drogenhintergrund. Die Suche nach Informationen über HIV spielt bei der Bewältigung einer solchen Diagnose ganz offensichtlich eine wichtige Rolle. Allerdings wird diese Art der Beschäftigung mit einer Erkrankung in der psychologischen Forschung nicht nur positiv interpretiert. Nach einer aktuellen Schweizer Studie muss dieses Verhalten differenziert betrachtet werden. Danach kann sich eine zu intensive Beschäftigung mit dem Thema auch negativ auswirken. Dieses Ver-

halten wird dann zu einem Faktor, der mit Angst und Depressionen in Zusammenhang gebracht wird.<sup>119</sup> Eine Probandin beschrieb ähnliche Erfahrungen:

*„Und dann habe ich gesagt, nein, ich brauche das (diese vielen Informationen) nicht mehr, das regt mich immer nur auf und ich will das nicht.“* (RT32U; S. 19/36-20/17).

#### **4.8.6 Einstellungen, Erwartungen und Befürchtungen**

Für viele Probandinnen bedeutete die Aufnahme der Medikation mehr als nur die Einnahme eines Medikamentes gegen eine Erkrankung. Gerade diejenigen, die nach dem Testergebnis eine lange Zeit der Symptombefreiheit erlebt und gehofft hatten, dass sie vielleicht zu denjenigen gehören, bei denen sich keine Krankheitssymptome zeigen, taten sich schwer mit der Aufnahme der Medikation. Diese bedeutete für sie das Ende der Phase, in der sie lediglich infiziert waren, aber noch nicht erkrankt. Die „Gnadenfrist“ war zu Ende.

So empfand eine Probandin das Wissen *„jetzt ist es soweit, du brauchst Medikamente“* als große psychische Belastung (RU17U; S. 15/688-694). Auch für eine andere war die Aufnahme der Medikation *„ein Schritt weiter“*, sie musste sich mehr mit der Krankheit auseinandersetzen (SH12U; S. 18/1-4). Für eine dritte war der Beginn der Medikamenteneinnahme gleichbedeutend mit dem Eingeständnis, nicht mehr *„gesund“* zu sein. Die Entscheidung für die Behandlungsaufnahme sei ihr sehr schwer gefallen, es sei *„fast so ein Dinkel“* gewesen, *„man hat dann nicht mehr zu der einen Gruppe, sondern zu der anderen Gruppe gehört“* (AG09U; S. 15/40-46). Vor dem Hintergrund der Erfahrung, dass viele Menschen aus ihrer Selbsthilfegruppe bereits gestorben seien, räumte sie jedoch ein: *„da wird man selber sehr medikamentenschluckfreundlich“* (AG09U; S. 15/24-32).

Negative Einstellungen zu den Medikamenten haben vor allem Interviewpartnerinnen, die durch die Beobachtungen der Behandlungsauswirkungen bei anderen Betroffenen entsprechend negative Eindrücke gewonnen haben. Dies bezieht sich vor allem auf Therapieverläufe, die bereits in der ersten Hälfte der 90er Jahre begonnen wurden.

---

<sup>119</sup> Hüsler (2001), S. 279.

Eine erbitterte Medikationsgegnerin, die bis zum Zeitpunkt des Interviews nie antiretrovirale Medikamente genommen hatte, war der Ansicht, dass es ihr „*nicht so gut*“ ginge, wenn sie schon seit Jahren Tabletten genommen hätte. Ihre Blutwerte, die zum Interviewzeitpunkt bereits weit in dem Bereich lagen, der eine Medikation nach Ansicht der Mediziner/innen erforderlich macht, seien ein „*paar blanke Zahlen auf einem Stück Papier*“ (SD07U; S. 37/1359-1367). Anlass für diese Einstellung waren die Erfahrungen, die sie mit der HIV-spezifischen medizinischen Behandlung ihres Partners gemacht hatte. Er hatte eine Reihe von Nebenwirkungen entwickelt, gegen die wiederum Medikamente genommen werden mussten. Sie meinte, es wäre nur noch um die Krankheiten „*drum herum*“ gegangen. Für sie wäre dies keine „*Lebensqualität*“ und es hat sie „*abgeschreckt*“ (SD07U; S. 36/1336-1351, S. 37/1359-1367). Da sie bislang keine opportunistischen Infektionen hatte, sah sie keinen entscheidenden Anlass, Medikamente zu nehmen. Allerdings schloss sie eine Medikamenteneinnahme in der Zukunft nicht aus (SD07U; S. 35/1298-1308).

Eine Interviewpartnerin, die seit kurzem antiretrovirale Medikamente nimmt, sich grundsätzlich aber sehr in Richtung alternative Heilmethoden orientiert, hatte die Befürchtung, dass die Medikamente den Körper auf Dauer schädigen:

*„Und dass dann eigentlich die Frage ist, also entweder die Viren oder die Medikamente, eins von beidem führt zum Tod jedenfalls“* (DM23U; S. 30/41-48).

Andere Probandinnen machten relativ neutrale Aussagen über ihre Einstellung zu den Medikamenten. Eine Interviewpartnerin, die der Ansicht war, dass es ihr durch die Medikamente in den vergangenen Jahren „*nicht besser und nicht schlechter*“ gegangen sei, sagte an einer Stelle, die Medikamente seien für sie wie Bonbons. Solange sie keine Nebenwirkungen hätten, sei es ihr egal, ob sie diese nähme. (WI16U; S. 38/20-45). Offenbar misst sie den Medikamenten keine Bedeutung zu, weder im positiven noch im negativen Sinn.

Eine andere Studienteilnehmerin meinte: „*Die machen was mit meinem Körper. Die machen Gutes und Schlechtes mit meinem Körper*“, aber auch: „*Ich war froh, dass die (Medikamente) da waren, ja. Und ich bin überzeugt, ich würde nicht mehr leben ohne*“ (SH12U; S. 32/13-24).

Diese Probandin hatte bereits schwere Erkrankungen hinter sich und erlebte, wie sie sich durch die antiretrovirale Therapie gesundheitlich wieder stabilisierte. Diese Erfahrung beeinflusste die Einstellung zu den Medikamenten erheblich.

Auch eine afrikanische Migrantin, die ihre Medikation in Zusammenhang mit einer schweren Erkrankung aufgenommen hatte, sagte:

*„It’s a life-saver, because if I never got this medicine, I could have died a long time ago.“*  
(OV26U; S. 6/4-5).

Bei ihr klang auch die Dankbarkeit mit, die Medikamente überhaupt erhalten zu haben. Auch fällt auf, dass die Afrikanerinnen im Vergleich zu den deutschen Probandinnen mit Klagen über Schwierigkeiten bei der Medikamenteneinnahme oder mit Nebenwirkungen sehr zurückhaltend sind. So bestritt beispielsweise eine afrikanische Probandin während des Interviews, dass sie Nebenwirkungen hatte. Erst später erwähnte sie eher am Rande Alpträume, Durst und Geschmacksveränderungen (OV26U; Erg.).

Einige der afrikanischen Interviewpartnerinnen würden gerne, sofern dort der Zugang zu den Medikamenten gewährleistet wäre, in ihre jeweiligen Heimatländer zurückkehren (z. B. OV26U; S. 15/15-19). Über die medizinischen Versorgung in Afrika bemerkte eine Probandin, dass dort die Medikamente umsonst abgegeben werden sollten, weil die meisten Menschen sie sich auch dann nicht leisten könnten, wenn sie preiswert wären (OV26U; Erg.).

Die Erwartungen, die von den Interviewpartnerinnen in die Medikamente gesetzt werden, sind sehr konkret. So möchte sich eine Interviewpartnerin so gut fühlen *„wie ich es gewohnt bin“* (DM23U; S. 25/1-12). Eine andere will noch erleben, dass ihr Kind erwachsen ist (GO05U; S. 28/1-22), eine dritte erwartet eine Besserung der Krankheitssymptome (LL33U; S. 24/14-25) und andere sprechen in diesem Zusammenhang von einer Verbesserung der Blutwerte und des Allgemeinzustandes (z. B. RU17U; S. 15/688-694, AG09U; S. 16/4-6).

Eine der geäußerten Befürchtungen bezüglich der Medikamenteneinnahme war die Angst, Resistenzen gegen verschiedene der eingesetzten Substanzen zu entwickeln (WI16U; S. 53/12-15). Auch wurde befürchtet, die Medikamente könnten Krebs oder andere schwere Krankheiten auslösen (SH12U; S. 43/24-30). Dabei gingen positive Erfahrungen, Einstellun-

gen und Erwartungen mit Befürchtungen Hand in Hand. Gerade die zuletzt zitierte Probandin hatte sehr gute Erfahrungen mit der Wirkung der Medikation gemacht und äußerte sich an anderer Stelle dementsprechend (SH12U; S. 32/13-24).

Eine Reihe von Probandinnen formulierte auch die Hoffnung, dass es irgendwann einmal Medikamente gibt, die HIV heilen können (z. B. OV26U; S. 18/20-21, IL21U; S. 14/630-634; S. 43/24-30).



## 5 Schlussfolgerungen

Unsere Studie „Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Frauen mit HIV und AIDS“ gliedert sich in zwei Hauptteile: den hier vorliegenden qualitativen Teil (FrauenLeben I) und die darauf aufbauende quantitative Befragung betroffener Frauen (FrauenLeben II). Der qualitative Teil unseres Studienvorhabens ist am ehesten dazu geeignet, Einstellungen und Verhaltensmuster darzustellen. Quantifizierbare Ergebnisse sind im Wesentlichen dem zweiten Teil der Studie vorbehalten.

Im Folgenden greifen wir die Fragestellungen auf, die wir in unserem Studienkonzept entwickelt hatten:

### **Wie hat sich die berufliche und finanzielle Situation HIV/AIDS-betroffener -Frauen vor dem Hintergrund der medizinischen Therapiefortschritte verändert?**

Insbesondere der berufliche Lebenslauf von Frauen, die bis Mitte der 90er Jahre ihr positives Testergebnis erhielten, weist eine Reihe von HIV-spezifischen Brüchen auf, die sich durch Krankheitsphasen noch verstärkten. Die Frauen unseres Samples sind zwar überdurchschnittlich gebildet, verfügen aber über ein weit unterdurchschnittliches Einkommen. Fast die Hälfte unserer Probandinnen bezieht Sozialhilfe oder ergänzende Sozialhilfe. In der Studie von Herrmann, deren Erhebung 1993 durchgeführt wurde, lag der Anteil der Sozialhilfeempfängerinnen bei einem Drittel.<sup>120</sup> In diesem Punkt scheint sich durch die medizinischen Therapiefortschritte nichts verändert zu haben.

Im Gegensatz zur medizinischen Betreuung und professionellen psychosozialen Unterstützung scheinen sich Sozialämter bisher noch nicht auf die spezifischen Besonderheiten ihrer HIV-infizierten Klientel eingestellt zu haben. Eine mögliche (Re-)Integration in die Arbeitswelt stellt für viele Probandinnen ein großes Problem dar. Vor allem Probandinnen, die aufgrund von Krankheitsphasen wegen ihrer beruflichen Leistungsfähigkeit sehr unsicher sind, brauchen eine institutionelle soziale Absicherung. Günstig wären in diesem Zusammenhang Programme oder Maßnahmen für eine Reintegration in die Erwerbstätigkeit, die zumindest für eine Übergangsphase den Erhalt des aktuellen Standards

---

<sup>120</sup>Herrmann (1995), S. 42.

parallel zu einer Erwerbstätigkeit und damit verbundenem zusätzlichem Einkommen, sichern. Auch die Sozialämter würden auf lange Sicht von einer solchen Vorgehensweise profitieren.

Die Arbeitsämter scheinen hier mit gutem Beispiel voranzugehen, eine Probandin berichtete von Informationsveranstaltungen des Arbeitsamtes im Rahmen der AIDS-Hilfe. Jedoch sind die Leistungen des Arbeitsamtes in der Regel Versicherungsleistungen und nur wenige unserer Probandinnen haben durch (frühere) eigene Berufstätigkeit Ansprüche erworben. Sie können deshalb diese Leistungen nicht nutzen.

### **Wie stellen sich die sozialen Beziehungen HIV/AIDS-betroffener Frauen vor dem Hintergrund der medizinischen Therapiefortschritte heute dar?**

Aufgrund der uns vorliegenden Interviews ist eine Normalisierung des Lebens mit AIDS bisher kaum zu erkennen. Fast die Hälfte (20) unserer Probandinnen lebt allein und weit über die Hälfte (24) hat keine feste Partnerschaft. Auch hier hat es im Vergleich zu der Studie von Herrmann keine Veränderungen gegeben.<sup>121</sup> Die Erfahrung der Therapierbarkeit hat zwar die Einstellung betroffener Frauen verändert, ihre gesundheitliche Situation stabilisiert und ihr Leben verlängert, trotzdem hat sich aber in Bezug auf das Leben mit HIV in ihrem sozialen Umfeld kein offenerer Umgang herausgebildet. Viele Frauen verheimlichen die Tatsache, HIV-infiziert zu sein, noch immer, auch vor nahen Familienangehörigen und Freunden.

Insbesondere Frauen in den Neuen Bundesländern, Migrantinnen und Frauen, die im ländlichen Raum leben, haben Angst vor diskriminierenden Reaktionen ihrer Mitmenschen. Nur wenige Frauen haben sich eine positive Identifikation mit dem HI-Virus erarbeitet, die auch in ihrer Darstellung nach außen deutlich wird.

Für diejenigen, die Mitglieder der Herkunftsfamilie, Partner/innen und/oder Freunde ins Vertrauen gezogen haben, stellen diese z. T. eine wichtige psychosoziale Unterstützung dar. Andere haben, auch in den letzten Jahren noch, Ablehnung und Diskriminierung erfahren. Für diese Frauen bleiben im Krankheitsfall nur die professionellen Unterstützungssysteme im AIDS-Bereich und in der Krankenversorgung.

---

<sup>121</sup> Herrmann (1995), S. 46 f.



In vielen Fällen besteht der Freundeskreis aus zwei Teilen, den „normalen“ nicht infizierten Freunden und den Freunden aus dem HIV-Kontext. Gerade für Studienteilnehmerinnen, deren persönliche soziale Netzwerke nicht sehr ausgeprägt sind, sind die Kontakte im AIDS-Hilfereich zu anderen Infizierten sehr wichtig.

Zwölf der Probandinnen haben Kinder, von denen einige beim Vater, der Schwester oder einer Pflegefamilien leben. Viele Mütter machen sich Sorgen um das Wohlergehen ihrer Kinder, einige treffen Vorsorge für den Fall einer eigenen Erkrankung. Insgesamt ist aufgrund der gesundheitlichen Stabilisierung der betroffenen Frauen im Zusammenleben mit Kindern in der Tendenz eine Normalisierung zu spüren. Deutlich verändert hat sich die Einstellung infizierter Frauen zu Kinderwunsch und Schwangerschaft. Im Gegensatz zu der Zeit vor den neuen Therapiemöglichkeiten scheint die Erfüllung eines Kinderwunsches wieder möglich zu sein.

**Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der persönlichen Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen, ihrer psychischen Befindlichkeit und der Häufigkeit und Art der Nachfrage nach psychosozialen Unterstützungsangeboten?**

Fast alle Probandinnen haben oder hatten Kontakte zur AIDS-Hilfe. Es werden frauenspezifische und gemischtgeschlechtliche Gruppenangebote sowohl innerhalb als auch außerhalb von AIDS-Hilfen genutzt. Viele lassen sich darüber hinaus im Rahmen von AIDS-Hilfen fachlich beraten oder nutzen sporadisch das eine oder andere Angebot.

Bei denjenigen mit Drogenhintergrund ist die Nutzung psychosozialer Unterstützung im Zusammenhang mit ihrer Infektion häufig eng verknüpft mit ihrer Drogenproblematik und läuft deshalb tendenziell auch über das Drogenhilfesystem. Auch Migrantinnen nutzen z. T. die Angebote von Einrichtungen, die speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten sind.

Nicht alle Kontakte zur AIDS-Hilfe wurden positiv dargestellt. So beklagten berufstätige Frauen beispielsweise die auf sie nicht zugeschnittenen Zeiten von Angeboten, andere fühlten sich im AIDS-Hilfe Kontext eher als marginalisierte Minderheit. Auch Herrmann beschreibt, dass viele Frauen sich in AIDS-Hilfen nicht wirklich zu Hause fühlen.<sup>122</sup>

---

<sup>122</sup> Herrmann (1995), S. 57 ff.

Gerade für Frauen, die mit ihrer HIV-Infektion isoliert leben, sind AIDS-Hilfen häufig die einzigen Orte, an denen sie Akzeptanz und Unterstützung erfahren und neue Freundschaften knüpfen können. Und zwar auch, wenn sie die Angebote nicht kontinuierlich nutzen. Eventuell wäre zu überdenken, wie für die AIDS-Hilfe bei betroffenen Personen besser geworben werden könnte.

Ein nicht unerheblicher Anteil der Probandinnen hat im Laufe ihres Lebens psychologische Beratung und psychotherapeutische Behandlungsangebote in Anspruch genommen. Insbesondere psychologische Betreuung, die im Rahmen der medizinischen Versorgung wahrgenommen werden kann, scheint ein erfolgversprechendes Unterstützungsmodell z. B. im Zusammenhang mit einem HIV-Test oder mit der Auseinandersetzung mit der Infektion zu sein.

### **Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der persönlichen Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen, ihrer psychischen Befindlichkeit und der Compliance/Adhärenz?**

Wir hatten im Rahmen unserer Studie keine Möglichkeit, Compliance und Adhärenz direkt zu beurteilen oder zu messen. Jedoch konnten wir Einstellungen und Umgangsweisen identifizieren, die für eine gelungene Adhärenz förderlich oder hinderlich sein können.

### **Einstellung zum Leben mit HIV**

Im Leben HIV-infizierte Frauen, die weder Familienmitglieder noch Freunde und Arbeitskollegen ins Vertrauen gezogen haben, entstehen häufig problematische Situationen, in denen die Compliance gefährdet ist. Die heimliche Einnahme der Medikamente erschwert den Umgang mit einem komplexen Therapieregime und führt möglicherweise sogar dazu, dass Situationen vermieden werden, in denen ein offener Umgang nicht gewünscht oder nicht möglich ist.

Es empfiehlt sich, sowohl die Einstellungen der betroffenen Personen als auch die sozialen und beruflichen Lebensverhältnisse in ein Therapiekonzept einzubeziehen. Darüber hinaus sollten psychosoziale Betreuungseinrichtungen, z. B. AIDS-Hilfen, gemeinsam mit HIV-Infizierten ein Konzept erarbeiten, um Umgangsweisen und Einstellungen bezüglich einer Einbeziehung des (näheren) sozialen Umfeldes allmählich zu verändern. Darüber hinaus sollten

BZgA, AIDS-Hilfen und andere Organisationen weiter intensiv an Integration von HIV-Infizierten im öffentlichen Bewusstsein arbeiten.

### **Einstellung zur medizinischen Betreuung**

Wie bei anderen chronischen Erkrankungen, beispielsweise Krebs, nimmt die medizinische Versorgung eine wichtige, auch alltagsstrukturierende und lebensbestimmende Stelle ein. Mit ihrer aktuellen HIV-spezifischen medizinischen Betreuung sind die von uns befragten Frauen im Großen und Ganzen zufrieden. Die „Zufriedenheit“ mit dem behandelnden Arzt oder der Ärztin speist sich aus drei Erfahrungsbereichen: Die Einschätzung der Fachlichkeit, das persönliche Verhältnis (Empathie und Gesprächsbereitschaft) und besonders in den Neuen Bundesländern und im ländlichen Raum der Schutz ihrer Anonymität. Sowohl das Gefühl, medizinisch kompetent betreut, als auch die Einschätzung, emotional angenommen zu werden, spielen für die Wahl der medizinischen Betreuung gleichermaßen eine wichtige Rolle und sind auch entscheidend für eine gelungene Adhärenz.

Eine andere Gruppe bilden Probandinnen, die sich der Alternativmedizin verbunden fühlen. Diese haben es insgesamt schwerer, sich auf die schulmedizinische Betreuung einzulassen. Hier wird empfohlen, alternativmedizinische Angebote stärker in HIV-Schwerpunktpraxen einzubeziehen.

Bei den Frauen, die sich alternativmedizinischen Konzepten verbunden fühlen und anderen, die besonders stark ihre Eigenständigkeit in Bezug auf Entscheidungen im Rahmen ihrer medizinischen Betreuung in den Vordergrund rücken, ist noch ein anderes Motiv im Hintergrund spürbar: Der Versuch, über betont selbständige Entscheidungen und eigene, selbstgewählte Therapieformen die Kontrolle über das eigene Leben zurückzugewinnen. Dieses Verhalten kann aber auch, insbesondere wenn die betreffenden Patientinnen bei den sie behandelnden Ärzten und Ärztinnen auf Unverständnis oder gar Ablehnung stoßen, das Verhältnis zur medizinischen Betreuung belasten und sich negativ auf die Adhärenz auswirken.

Hier wird empfohlen, Patientinnen stärker an Entscheidungen zu beteiligen und mehr Verständnis für eine solche Haltung zu entwickeln.

## **Einstellung zu ART**

Einige unserer Probandinnen mussten bereits schwere HIV-spezifische Krankheitsphasen erleiden und würden wahrscheinlich ohne die neuen Therapien gar nicht mehr leben. Jedoch trifft der Grundsatz „Keine Wirkung ohne Nebenwirkung“ auch oder gerade auf die HIV-Therapie zu. Wie Frauen mit diesen Nebenwirkungen umgehen, ist sehr verschieden und hängt im Wesentlichen von grundsätzlichen Einstellungen ab. Gemäß den Ergebnissen unserer Analyse scheint es insbesondere die Erfahrung einer Verbesserung des allgemeinen Befindens und der gesundheitlichen Situation durch die Medikamenteneinnahme zu sein, die dazu führt, dass Nebenwirkungen in Kauf genommen werden. Wir konnten nicht feststellen, dass Frauen, die bereits schwere Krankheitsphasen erlitten haben, sich leichter mit Nebenwirkungen arrangieren, als andere, jedoch haben diese Probandinnen eine positivere Grundeinstellung zur Medikation. Auch konnten wir nicht feststellen, dass Frauen mit schweren Krankheitsphasen dem Therapieregime besser folgten als andere.

Ein Problem, von dem die Probandinnen im Zusammenhang mit Nebenwirkungen berichten, ist, dass sie sich mit ihren Beschwerden von den Ärzten und Ärztinnen offenbar nicht immer ernst genommen fühlen. Dieses Gefühl belastet das Vertrauensverhältnis zwischen Probandinnen und ihren behandelnden Ärzt/inn/en und kann sich negativ auf deren Compliance auswirken.

Auch im Zusammenhang mit von Patientinnen selbstinitiierten Therapiepausen ist es wichtig, dass Ärzte und Ärztinnen die Hintergründe für diese Wünsche verstehen und darauf eingehen. Einige Probandinnen unterbrechen die Medikation, um sich eine Weile von der Medikamenteneinnahme zu erholen. Diese Therapiepausen vermitteln das Gefühl, dass die Medikamenteneinnahme nicht „lebenslänglich“ ist, sondern eigenständig gesteuert werden kann. Auch ein betont selbstbewusster Umgang mit der Therapie ist ein Versuch, die Kontrolle über das eigene Leben zurückzugewinnen, und damit auch eine Copingstrategie, die von den Ärzten und Ärztinnen entsprechend gewürdigt werden sollte.

## 6 Literaturverzeichnis

- Arnold, T. et. al.: Endbericht der Begleitforschung zur Substitution Opiatabhängiger in Rheinland Pfalz, Ministerium für Kultur, Jugend, Familie und Frauen, Frankfurt/M. 1995.
- Bandura, A.: Self-Efficacy: The Exercise of Control, W. H. Freeman and Co., New York 2000.
- Berliner Aids-Hilfe e. V. (Hrsg.): Broschüre für Frauen zu HIV und Aids, Movimento Druck, Berlin 1990.
- Bochow, M.: Schwules Leben in der Provinz: zum Beispiel Niedersachsen, Rosch-Buch, Scheßlitz 1998.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Bericht zur gesundheitlichen Situation von Frauen in Deutschland. 2. Auflage, W.Kohlhammer GmbH, Stuttgart 2002.
- Bundesministerium für Gesundheit: Durchbruch in der Substitutionsbehandlung, Schriftenreihe des Drogenbeauftragten, Berlin 2002.
- BZgA (Hrsg.): Aids im öffentlichen Bewusstsein der Bundesrepublik Deutschland 2001, Endbericht April 2002.
- D.A.H. e. V.: Hepatitis – Eine Orientierungshilfe für Beraterinnen und Berater, Berlin 2000a.
- D.A.H. e. V.: Rund um die Kombinationstherapie – Informationen für Menschen mit HIV und Aids, Berlin 2000b.
- D.A.H. e. V.: Der kleine Unterschied, Frauen – Männer - Aids. Dokumentation der Präventionskonferenz der DAH, Düsseldorf 2000c
- Cordes, C. et.al.: Epidemiologische und medizinische Entwicklungen bei HIV-positiven Frauen am Beispiel der Frauenkohorten-Studie des Praxiszentrums Kaiserdamm. In: Hoffmann, Jäger (Hrsg.): Aids - Die Auseinandersetzung geht weiter, S. 339-342, Verlag moderne Industrie, Landsberg/Lech 2002.
- Deutscher Bundestag (Hrsg.): AIDS: Fakten und Konsequenzen, Bonner Universitätsdruckerei 1990.
- Eicher, G.; Facklam, B.; Heckmann, W.: Vierter Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellprogramm „AIDS und Kinder“, Sozialpädagogisches Institut, Berlin 1991.
- Filipp, S. H. (Hrsg.): Ein allgemeines Modell für die Analyse kritischer Lebensereignisse. In: Kritische Lebensereignisse, S. 3-52, 3. Aufl., Beltz, Weinheim 1995.
- Friedrich, M.: Mädchen und Aids. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 22, Nomos Verlagsgesellschaft Baden-Baden 1993.
- Gerhards, J.; Schmidt, B.: Intime Kommunikation, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 11. Nomos Verlagsgesellschaft, Baden-Baden 1992.
- Gröger, A.: Soziale Unterstützung in Selbsthilfegruppen HIV-positiver Frauen. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Institut für Soziologie, Freie Universität Berlin 1997.
- Hautzinger, M. et. al.: Beurteilung der Lebensumwelt von Personen mit HIV im Hinblick auf die Verbesserung der Compliance mit ART. Abschlussbericht des Projektes der Universitäten Tübingen und Mainz, Psychologische Institute 2001.
- Herrmann, U.: Wünsche und Bedürfnisse von Frauen mit HIV und AIDS. Eine empirische Studie über die Versorgungssituation HIV-infizierter Frauen in der Bundesrepublik Deutschland. In: Frauen, HIV-Infektion und AIDS, S. 7-104, AIDS-Forum D.A.H., Bd. XXI. Berlin 1995.
- Hloschek, S.: Aids: Copingstrategien HIV-positiver Frauen in Deutschland und Frankreich. Deskriptive Statistik und Datenanalyse. Zusammenstellung unveröffentlichter Ergebnisse, Toulouse 1999.
- Hüsler, G.: Angst, Depression und Lebensqualität bei HIV-infizierten Patienten. In: Hoffmann, Jäger (Hrsg.): Aids, die Auseinandersetzung geht weiter, S. 287-280, Verlag moderne Industrie, Landsberg/Lech 2002.
- Kluge: Studie des sexualwissenschaftlichen Instituts der Universität Koblenz. Befragung 2001.
- Kremer, H. (Hrsg.): Storchenbeine im Minirock – Frauen, HIV und AIDS, Erfahrungen und Tipps. Ortmannteam GmbH, München 2000.
- Kursiv e. V.: HIV/Aids und Erwerbstätigkeit – Eine Befragung für Menschen mit HIV und Aids - , Berlin 1998.
- Lamnek, S.: Qualitative Sozialforschung, Band 1 – Methodologie. Psychologie Verlags Union, München/Weinheim 1988.

- Lamnek, S.: Qualitative Sozialforschung, Band 2 – Methoden und Techniken. Psychologie Verlags Union, München 1989.
- Leopold, B; Steffan, E.: Abschlussbericht zum Bundesmodellprogramm „Frauen und Aids“, Berlin 1994.
- Mauss, S.: Das HIV-assoziierte Lipodystrophie-Syndrom- Beschreibung, Risikofaktoren und Management. In: RetroVirus Bulletin, S. 1-4, Friedrich-Alexander-Universität, Erlangen/Nürnberg 2/2002.
- Mayring, P.: Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, 5. Auflage, Deutscher Studien Verlag, Weinheim 1995.
- Mistel (Hrsg.): Motive des Schwangerschaftsabbruchs bei minderjährigen Schwangeren in Sachsen-Anhalt. Überarbeitete Fassung des Abschlussberichts, Magdeburg 2001.
- Mummendey, H. D.: Selbstkonzept-Änderung nach kritischen Lebensereignissen. In: Philipp, S. H. (Hrsg.): Kritische Lebensereignisse, S. 252-268, 3. Aufl., Beltz, Weinheim 1995,.
- Muthesius, D; Schaeffer, D.: Krankheits- und Versorgungsverläufe aidskranker Frauen. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin 1996.
- Nationale Aids-Stiftung (Hrsg.): Frauen und Aids. Dokumentation des Workshops, 1993.
- Nzimegne-Gözl, S.: HIV und AIDS – Umgang mit Patienten aus Schwarzafrika, DrägerDruck, Lübeck 2001.
- Pingel, F.: Ungewollte Schwangerschaften trotz Verfügbarkeit wirksamer Antikonzeptiva, Wissenschaftszentrum Berlin 1989.
- Psychrembel, Klinisches Wörterbuch, Walter de Gruyter, Berlin/New York 1986.
- Rada, U.: Das unbekannte Wesen. In: taz, 2./3.Nov. 2002, S. 34.
- Rehm, B.: Kinderwunsch und Schwangerschaft bei HIV-positiven Frauen. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Wirtschafts- und Sozialwissenschaftliche Fakultät der Friedrich-Alexander Universität, Erlangen/Nürnberg 1997.
- RKI: AIDS/HIV Quartalsbericht IV/94. 116. Bericht des AIDS-Zentrums, Berlin 1994.
- RKI: Epidemiologisches Bulletin. Sonderausgabe, Berlin B/2002.
- Schäfer, A.: Senkung des HIV-Übertragungsrisikos von der Mutter auf das Kind. In: HIV-Übertragung zwischen Mutter und ungeborenem Kind, D.A.H. e. V. Berlin 1997.
- Schäfer, A. P. A.; Bellingkrodt, A.: Multizentrische Studie „Frauen und AIDS“. Abschlußbericht, Universitätsklinik der medizinischen Fakultät der Humboldt Universität, Berlin 1994.
- Schmedes, B.: Optimierung von Qualität und Effektivität der Therapie der HIV-Infektion bei Frauen – auf der Basis epidemiologischer, klinischer und psychosozialer Daten. In: Projekt ALL AROUND WOMEN SPECIAL, 1. Workshop “Frauenspezifische AIDS-Forschung – Erfordernisse, Perspektiven, Kooperationen”, All Around Aids e. V., Mannheim 2000.
- Sontag, S.: Aids und seine Metaphern, Hanser, München/Wien 1989.
- SPI (Hrsg.): Frauen und Aids. Dokumentation der Fachtagungsreihe, Berlin 1993.
- SPI (Hrsg.): Frauen und Aids. Dokumentation zur Arbeitstagung am 29.11.1991, Berlin 1991.
- Stark, K.; Hermann, U. et.al.: Modellprojekt Spritzenvergabe im Berliner Justizvollzug. Abschlussbericht der Begleitforschung, Berlin 2001.
- Stuppe, A.: Die unaufgeklärte Nation. In: Der Spiegel, S. 70–76, 39/2002.
- Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch, Metzler-Poeschel, Stuttgart 2001.
- Tigges, C.: Höher, weiter, schneller, besser? Der Widerspruch zwischen der Sexualität von gestern und dem Orgasmus von morgen! In: Emma hat AIDS. Interdisziplinäre Fachtagung zum Thema Frauen und AIDS, 19. bis 21. November 1998. Dokumentation, D. A. H. e. V., Berlin 1999.
- Vourlekis, B. S.; Greene, R. R.: Social Work Case Management, Aldine de Gruyter, New York 1992.
- Weilandt, C.: Compliance/Adhärenz bei antiretroviraler Kombinationstherapie und Einfluss der Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Menschen mit HIV/AIDS. Abschlussbericht Phase I. WIAD 2001.