

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




FRAUENLEBEN II

Abschlussbericht der quantitativen Phase der Studie

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

März 2004

2. Projektphase (01.01.2002-31.12.2002)



Elfriede Steffan (Projektleitung), Ute Herrmann und Viktoria Kersch
unter Mitarbeit von: Susanne Schnitzer
Lektorat und Layout: Petra Kaiser, Evelin Sültz und Stefanie Sültz

GEFÖRDERT DURCH DAS BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT UND SOZIALE SICHERUNG

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Forschungsstand	5
2.1	Compliance/Adhärenz	5
2.2	Lebensqualität/Lebenszufriedenheit	8
2.3	Geschlechts- und genderspezifische AIDS-Forschung	10
3	Methode und Erhebung	11
4	Soziographische Daten	15
4.1	Herkunft	15
4.2	Alter	18
4.3	Schulbildung, berufliche Situation und Einkommen	19
4.4	Sexuelle Orientierung	22
4.5	Partnerschaft und Wohnsituation	23
4.6	Kinder	24
4.7	Drogenhintergrund	26
5	HIV-Infektion, ART und Nebenwirkungen	28
5.1	Alter zum Testzeitpunkt	28
5.2	Zeitraum seit dem Testergebnis	28
5.3	Infektionsweg	29
5.4	Testsituation	33
5.5	ART	38
5.6	Nebenwirkungen der ART, Wechsel und Unterbrechungen der Medikation	39
6	Sexualität und Prävention	43
7	Die Auswertung der psychometrischen Skalen: Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit, Selbstakzeptanz und allgemeine Beschwerden	49
7.1	Das Konstrukt Lebenszufriedenheit	50
7.1.1	Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)	51
7.1.2	Ergebnisse	51
7.2	Das Konstrukt Hoffnungslosigkeit	54
7.2.1	Der Fragebogen zur Hoffnungslosigkeit	55
7.2.2	Ergebnisse	55
7.3	Die Beschwerden-Liste nach Zerssen	56
7.3.1	Ergebnisse	56
7.4	Das Konstrukt Selbstwirksamkeit	58
7.4.1	Die Skala zur generalisierten Selbstwirksamkeitserwartung (GSE)	59
7.4.2	Ergebnisse	59
7.5	Das Konstrukt Selbstakzeptanz	60
7.5.1	Die Selbstakzeptanzskala nach Berger	61
7.5.2	Ergebnisse	61
7.6	Zusammenhänge zwischen Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit und Beschwerden	63
7.7	Korrelation der zehn FLZ Subskalen	64

7.8	Korrelation der zehn FLZ Subskalen mit den Skalen Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit und Beschwerden	67
7.9	Lebenszufriedenheit vor dem Hintergrund von Beschwerden, Compliance und sozialen Aspekten	69
7.9.1	Beschwerden, Compliance, soziale Aspekte und allgemeine Lebenszufriedenheit	69
7.9.2	Compliance, Beschwerden, Einkommenssituation und Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit	71
7.9.3	Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der eigenen Person	72
7.9.4	Soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit Ehe/Partnerschaft	73
7.9.5	Soziale Aspekte, Compliance und Zufriedenheit mit Sexualität	73
7.9.6	Soziale Aspekte und Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern	74
7.9.7	Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der beruflichen Situation	75
7.9.8	Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der finanziellen Situation	76
7.9.9	Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der Freizeit	78
7.9.10	Soziale Aspekte, Beschwerden und Zufriedenheit mit dem Bekannten- und Freundeskreis	79
7.9.11	Soziale Aspekte und Zufriedenheit mit der Wohnsituation	81
7.10	Zusammenhänge der Skalen Hoffnungslosigkeit, Selbstwirksamkeit und allgemeine Beschwerden mit sozialen Aspekten, Beschwerden und Compliance	82
7.11	Zusammenfassung	87
8	Lebenssituation und Compliance	93
8.1	Compliance - die Befolgung eines ärztlichen Therapieregimes	95
8.1.1	Störungen bei der Einnahme der antiretroviralen Medikamente	96
8.1.2	Zusammenhänge der Compliancevariablen untereinander	98
8.1.3	Compliance und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person	99
8.2	Das Arzt-Patient-Verhältnis	103
8.2.1	Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Merkmale der Person und des sozialen Umfeldes	104
8.2.2	Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Angaben zum Arzt-Patient-Verhältnis	105
8.2.3	Zufriedenheit mit dem Arzt-Patient-Verhältnis	106
8.2.4	Arzt-Patient-Verhältnis und Medikamenteneinnahme	108
8.3	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	109
8.3.1	Zusammenfassung	109
8.3.2	Schlussfolgerungen	112
9	Soziale Unterstützung, persönliche Lebenssituation und psychische Befindlichkeit	115
9.1	Häufigkeitsverteilungen der verschiedenen Unterstützungsformen	116
9.2	Die verschiedenen Unterstützungsformen	118
9.3	Unterstützung durch Partner/in und Lebenssituation	119
9.4	Unterstützung durch die Familie und Lebenssituation	121

9.5	Unterstützung durch Freunde und Lebenssituation	122
9.6	Psychotherapeutische Unterstützung und Lebenssituation	124
9.7	AIDS-Hilfe und Lebenssituation	126
9.8	Unterstützung durch Ärzte und Lebenssituation	128
9.9	Zusammenfassung	130
10	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	133
10.1	Zur beruflichen und finanziellen Situation HIV-infizierter Frauen in Deutschland	134
10.2	Das soziale Umfeld HIV-infizierter Frauen in Deutschland	135
10.3	Zu Compliance/Adhärenz	137
10.4	Zur Unterstützung HIV-infizierter Frauen in Deutschland	142
10.5	Weitere Ergebnisse	144
11	Literaturverzeichnis	149
12	Anhang	153

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1	Herkunft der Probandinnen	16
Abb. 2	Regionen	16
Abb. 3	Herkunft der Migrantinnen	17
Abb. 4	Alter der Probandinnen zum Erhebungszeitpunkt	18
Abb. 5	Schulbildung	19
Abb. 6	Berufsausbildung der Probandinnen	20
Abb. 7	Einkommen der Probandinnen	21
Abb. 8	Partnerschaft	23
Abb. 9	Wohnsituation	24
Abb. 10	Kinder	25
Abb. 11	Drogenkonsum und Substitution	27
Abb. 12	Alter der Probandinnen zum Testzeitpunkt	28
Abb. 13	Zeitraum seit dem Testergebnis	29
Abb. 14	Infektionsrisiken der heterosexuellen Sexualpartner	30
Abb. 15	Infektionsweg	31
Abb. 16	Testort	34
Abb. 17	Zufriedenstellende und ausführliche Beratung vor dem Test	36
Abb. 18	Zufriedenstellende und umfangreiche Beratung nach dem Test	37
Abb. 19	Antiretrovirale Therapie	38
Abb. 20	Gründe für Wechsel der Medikamente	41
Abb. 21	Gründe für die Unterbrechung der Medikamenteneinnahme	42
Abb. 22	Zeitraum seit letztem sexuellen Kontakt zu einem Partner oder einer Partnerin	43
Abb. 23	Gründe, keinen Infektionsschutz zu verwenden	46
Abb. 24	Verhalten, wenn der Sexualpartner oder die -partnerin die Anwendung eines Infektionsschutzes verweigert	47
Abb. 25	Prozentuale Anteile der allgemeinen Lebenszufriedenheitswerte	52
Abb. 26	Prozentuale Anteile der Hoffnungslosigkeitswerte	55
Abb. 27	Prozentuale Anteile der Skalenwerte der Beschwerdenliste	57
Abb. 28	Prozentuale Anteile der Selbstwirksamkeitswerte	60
Abb. 29	Prozentuale Anteile der Selbstakzeptanzwerte	62
Abb. 30	Störungen der Compliance	96
Abb. 31	Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung	104
Abb. 32	Aussagen zum Arzt-Patient-Verhältnis	107
Abb. 33	Unterstützung im Zusammenhang mit HIV-Infektion	117

Tabellenverzeichnis

Tab. 1	Nebenwirkungen	40
Tab. 2	Lebenszufriedenheit bei HIV-infizierten Frauen im Vergleich mit einer repräsentativen weiblichen Bevölkerungsstichprobe	53
Tab. 3	Vergleich HIV-infizierte Frauen mit Eichstichprobe/klinische Gruppen	58
Tab. 4	Korrelationen Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit und Beschwerden	63
Tab. 5	Korrelation der FLZ Subskalen	65
Tab. 6	Zusammenhänge zwischen den Subskalen des FLZ und den Skalen zu Hoffnungslosigkeit, Selbstwirksamkeit und Beschwerden	67
Tab. 7	Prozentuale Anteile der Gründe für Störungen der Compliance	98
Tab. 8	Zusammenhänge der Compliancevariablen untereinander	99
Tab. 9	Häufig verspätete Medikamenteneinnahme und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person	100
Tab. 10	Vergessen der Medikamenteneinnahme und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person	101
Tab. 11	Unsicherheit und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person	102
Tab. 12	Nichteinhalten der Ernährungsempfehlungen und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person	102
Tab. 13	Medizinische Betreuung	103
Tab. 14	Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und andere Faktoren	104
Tab. 15	Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Arzt-Patient-Verhältnis	105
Tab. 16	Medizinische Betreuung und verspätete Einnahme der antiretroviralen Medikamente	109
Tab. 17	Unterstützung durch Partner/in und Lebenssituation	119
Tab. 18	Unterstützung durch die Familie und Lebenssituation	121
Tab. 19	Unterstützung durch Freunde und Lebenssituation	122
Tab. 20	Psychotherapeutische Unterstützung und Lebenssituation	124
Tab. 21	Unterstützung durch die AIDS-Hilfe und Lebenssituation	127
Tab. 22	Unterstützung durch Ärzte und Lebenssituation	129

1 Einleitung

Der vorliegende Abschlussbericht der zweiten, quantitativen Studienphase des Projektes „Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Frauen mit HIV und AIDS“ untersucht, wie sich die Lebensverhältnisse und –perspektiven von HIV-infizierten Frauen in Deutschland durch die Einführung der Kombinationstherapien (ART)¹ im Jahr 1996 und die Entwicklung einer HIV-spezifischen Schwangerschaftsvorsorge seit Mitte der 90er Jahre² verändert haben.

Ende 2002 lebten in Deutschland etwa 39.000 Menschen mit HIV, davon 9.000 Frauen (23%). Seit Beginn der Epidemie in Deutschland in den 80er Jahren haben sich etwa 60.000 Menschen mit HIV infiziert, 26.000 sind an AIDS erkrankt und insgesamt 21.000 an den Folgen der HIV-Infektion bereits gestorben, trotz neuer Therapien allein 600 im Jahr 2001³. Zweifellos geht es Menschen mit HIV heute - im Jahr 2003 –wesentlich besser als noch Mitte der 90er Jahre. Durch die Entwicklung der Kombinationstherapie konnte die gesundheitliche Situation vieler Menschen mit HIV nachhaltig stabilisiert werden. In der Folge ist die Lebenserwartung vieler Betroffener gestiegen. Warum also noch Untersuchungen zu einem Thema, dass im Vergleich zu den großen Volkskrankheiten nur eine Minderheit betrifft?

Gesundheitspolitisch sind die HIV-Prävention sowie die Versorgung HIV-Infizierter weiterhin wichtige Themen, denn HIV ist nach wie vor nicht heilbar. Die Erfolge in der medizinischen Therapie dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass wir es hier mit einer schweren, todbringenden Erkrankung zu tun haben. Die Behandlung HIV-Infizierter ist aufwendig und komplex, sowohl für die Behandler/innen als auch für die Behandelten selbst. Da immer mehr Menschen immer länger mit dem Virus und der entsprechenden medizinischen Behandlung leben, ist es längst an der Zeit, sich dieses „Leben“ einmal genauer anzusehen.

¹ ART (Antiretrovirale Therapie) - Mitte der 90er Jahre gelang in der medizinischen Therapie der HIV-Infektion ein Durchbruch. Dadurch wurde AIDS von einer bis dahin in der Regel tödlich verlaufenden Krankheit zu einer chronischen Erkrankung. Auslöser war die Behandlung mit einer Kombination verschiedener Präparate, durch die der Krankheitsverlauf auch längerfristig wirksam beeinflusst werden kann. Diese Behandlungsform wurde 1996 bei der XI. Internationalen AIDS-Konferenz in Vancouver vorgestellt und kommt seitdem in großem Umfang zum Einsatz.

² Schäfer (1997); Eicher/Facklam/Heckmann (1991). Das Risiko der vertikalen Transmission von der Mutter auf das Kind konnte durch eine Kombination aus medikamentöser Behandlung und Kaiserschnitt vor Beginn der Wehentätigkeit von 30% Anfang der 90er Jahre auf bis zu 1% gesenkt werden.

³ Robert-Koch-Institut: Epidemiologisches Bulletin, Sonderausgabe A vom 17.März 2003

Ziel der vorliegenden Untersuchung ist es deshalb, die Lebensverhältnisse von HIV-infizierten Frauen zu dokumentieren bzw. Veränderungen in den Bereichen *Soziale Situation*, *Medizinische Betreuung* und *Psychosoziale Unterstützung* aufzuzeigen.

Schwerpunkte sind dabei die Fragestellungen:

- Welche Auswirkungen haben die medizinischen Therapiefortschritte auf die berufliche und finanzielle Situation der betroffenen Frauen?
- Welche Auswirkungen haben die medizinischen Therapiefortschritte auf die sozialen Beziehungen infizierter Frauen, mit besonderem Augenmerk auf Partnerschaft, Kinderwunsch und dessen Realisierung?
- Welche Zusammenhänge können zwischen persönlicher Lebenssituation (beruflich, finanziell, sozial), psychischer Befindlichkeit und Nachfrage nach psychosozialer Unterstützung festgestellt werden?
- Welche Zusammenhänge können zwischen persönlicher Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen (beruflich, finanziell, sozial) und Compliance/Adhärenz³ beschrieben werden?

Der erste qualitative Teil der Untersuchung konzentrierte sich auf die Handlungsmuster infizierter Frauen und deren Hintergründe. Wie bereits im ersten Teil werden auch hier die quantitativen Ergebnisse mit früheren Forschungsergebnissen aus den 90er Jahren verglichen.

Der Bericht ist so aufgebaut, dass neben den soziodemographischen Daten vor allem die Zusammenhänge von psychometrischen Skalen und Variablen des sozialen Umfeldes sowie Merkmalen der Person herausgearbeitet werden. Ein weiterer Fokus liegt auf den Zusammenhängen zwischen den Variablen zum Thema *Compliance/Adhärenz* und Folgerungen zur psychosozialen Unterstützung.

An dieser Stelle möchten wir noch einmal allen Probandinnen für ihre engagierte Mitarbeit beim Ausfüllen der umfangreichen Fragebögen danken. Ebenso danken wir allen, die uns bei der Erhebung in anderer Weise tatkräftig unterstützt haben. Nicht zuletzt danken wir dem BMGS für die konstruktive Zusammenarbeit, die dieses Projekt erst möglich gemacht hat.

Elfriede Steffan und Ute Herrmann

2 Forschungsstand

Der aktuelle Stand der sozialwissenschaftlichen AIDS-Forschung in Deutschland wurde bereits im Rahmen des Abschlussberichtes der qualitativen Studienphase ausführlich dargestellt. An dieser Stelle sollen lediglich Ergänzungen bezüglich der neueren Entwicklungen hinzugefügt werden.

2.1 Compliance/Adhärenz

Neben den beiden Untersuchungen zu Compliance/Adhärenz³, deren Abschlußberichte bei der Erstellung des Berichtes der qualitativen Phase bereits vorlagen und dort beschrieben worden sind, wurde Bezug genommen auf ein weiteres Projekt zu diesem Thema, das von der Sektion PSYCHSOZ der Deutschen AIDS-Gesellschaft (DAIG) durchgeführt wurde.

Diese Studie, deren Ergebnisse von Bader⁴ beim 9. Deutschen und 14. Österreichischen AIDS-Kongress 2003 in Hamburg vorgetragen wurden, beruht auf einer qualitativen und quantitativen Befragung von Personen mit HIV und AIDS.

Die Autoren definierten vier verschiedene Compliance-Typen:

Personen mit

- kritischer Compliance,
- kritischer Non-Compliance,
- traditioneller Compliance
- und traditioneller Non-Compliance.

In psychologischer Hinsicht verfügt der Typus der *kritischen Compliance* über einen hohen Standard internaler Kontrolle, adaptive Copingstrategien, Reflexion, Information und kritische Einstellung zu antiretroviraler Therapie, Erfahrung mit ART und theoretische Akzeptanz von Non-Compliance. In sozialer Hinsicht genießt er eine gute psychosoziale Unterstützung und pflegt einen offenen Umgang mit der Infektion.

³Weilandt et al. (2001): Compliance/ Adhärenz bei antiretroviraler Kombinationstherapie und Einfluß der Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Menschen mit HIV/AIDS, Abschlußbericht Phase 1; Hautzinger et al. (2001): Beurteilung der Lebensumwelt von Personen mit HIV im Hinblick auf die Verbesserung der Compliance mit ART.

⁴Bader et al. (2003a): Psychosocial Worlds of P.W.H.A.s and Their Compliance on HAART: A Compliance Typology – An interdisciplinary Study.

Kennzeichnend für den Typus der *traditionellen Compliance* sind emotional beeinflusste medizinische Entscheidungen, externale oder fatalistische Kontrollüberzeugung, ineffektive oder passive Copingstrategien und eine naive Einstellung zu ART. Damit einher gehen eine schwach ausgeprägten psychosozialen Unterstützung sowie ein nicht offener Umgang mit der HIV-Infektion und der ART. Personen dieser Gruppe haben überdies mehr Schwierigkeiten mit der Bewältigung kritischer Lebensereignisse als andere und leiden in hohem Maße unter sozialen Ängsten.

Der Typ der *kritischen Compliance* wird als der stabilste Compliance-Typ beschrieben. Diese Personen sind eher in der Lage, kritische Lebensereignisse zu bewältigen, weisen eine hohe Lebensqualität auf und werden in höherem Maße psychosozial unterstützt.

Der Typ der *traditionellen Compliance* hat ebenfalls mehr Probleme mit der Bewältigung kritischer Lebensereignisse, weist eine unterdurchschnittliche Lebensqualität auf und hat nur selten eine gute psychosoziale Unterstützung. Personen dieses Typs neigen zu unreflektierten Abbrüchen der ART.

Der Typ der *kritischen Non-Compliance* trifft seine Entscheidungen selbständig und verfügt über ein gutes psychosoziales Unterstützungssystem. Gründe für die Non-Compliance sind subjektives Gesundheitsempfinden, Nebenwirkungen oder die Idee strukturierter Therapiepausen.

Der Typ der *klassischen Non-Compliance* zeichnet sich durch maladaptive Copingstrategien aus. Er fragt nicht nach den Konsequenzen, hat häufig keine psychosoziale Unterstützung, oft soziale Ängste und verheimlicht die HIV-Infektion selbst im näheren sozialen Umfeld.

Die Autoren konstatieren, dass Personen mit *kritischer Compliance* am besten mit HIV und AIDS zurechtkommen. Diese Personen haben die höchste Lebensqualität. In der Studie von Bader et al. wird festgestellt, dass Frauen generell über geringe psychosoziale Unterstützung verfügen und eher zu maladaptiven Copingstrategien neigen. Dementsprechend wurde bei weiblichen Probandinnen auch der für ein Leben mit HIV günstige Typ der *kritischen Compliance* nicht beobachtet. Da hierfür bisher keine Erklärung gefunden werden konnte, halten Bader et al. geschlechtsspezifische AIDS-Forschung in diesem Zusammenhang für dringend erforderlich.

Auf dem 9. Deutschen und 14. Österreichischen AIDS-Kongress 2003 in Hamburg stellte Bader⁵ ein weiteres Projekt vor, das sich auf die Ergebnisse der oben genannten Studie bezieht und dessen Ziel es ist, das Arzt-Patienten-Verhältnis zu verbessern. In diesem Zusammenhang wurde betont, dass Patienten ein Grundrecht auf Selbstbestimmung haben, dementsprechend bestehe eine grundrechtliche „Notwendigkeit der Aufklärung“. Im Rahmen des Projektes werden Regeln und Leitlinien für ein patientenzentriertes Arzt-Patienten-Gespräch entwickelt, wobei eine vertrauensfördernde Kommunikation im Mittelpunkt steht. Wesentliche Voraussetzungen hierfür sind nach Ansicht Baders die Empathie und Authentizität des Arztes sowie eine nondirektive Gesprächsführung. Verworfen werden sämtliche Formen autoritärer Gesprächsführung wie Befehlen, Anordnen, Kommandieren, Warnen, Ermahnen, Drohen, Moralisieren und Predigen, Verurteilen und Beschuldigen. Außerdem wird kritisiert, dass didaktische und pädagogische Aspekte des Arzt-Patienten-Gesprächs im Medizinstudium vernachlässigt werden. Am Beispiel des Regenbogenprojektes in Bochum beschreibt Bader die konkrete Umsetzung in die Praxis anhand von vier Modulen⁶.

Das erste Modul umfasst den Einsatz eines medizinischen Betreuers, der einerseits persönlich zu Fragen der ART, Nebenwirkungen und Compliance berät und bei Konflikten zwischen Arzt und Patient/in eine Vermittlungsposition einnimmt. Ziel ist es, das Selbstbestimmungsrecht der/des Patientin/en zu stärken und auf ein partnerschaftliches Arzt-Patient/in-Verhältnis hinzuwirken.

⁵ Bader (2003 b): Adhärenz: Die Patienten-Resistenz.

⁶ Hierbei wurden auch die Studien von Weilandt et al. und Hautzinger et al. berücksichtigt. Zwecks verbesserter Information und Umsetzung der Compliance im Alltag empfahlen Hautzinger et al. eine Optimierung der Zusammenarbeit von Ärzten und Beratern. Ein gegenseitiger Austausch, gegebenenfalls auch über einzelne Patienten, und eine gegenseitige Anerkennung der jeweiligen Kompetenz sei von zentraler Bedeutung. Zu einem ähnlichen Ergebnis kamen auch Weilandt et al. (S.98). Eine interdisziplinäre Kooperation und die Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen seien wichtig. Auch sollten Schulungsgruppen und -programme entwickelt werden.

Ein weiteres Modul beinhaltet ein Informationsfrühstück für Patient/innen. Das dritte Modul besteht in der Entwicklung eines Fragebogens zur Ermittlung der Selbstbestimmung der Patienten. Und als viertes Modul werden Trainingsangebote für Ärzte und Patient/innen angeboten.

2.2 Lebensqualität/Lebenszufriedenheit

Seit die unmittelbare Lebensgefahr durch die Einführung der antiretroviralen Therapien nicht mehr im Vordergrund steht, sind in den letzten Jahren die Begriffe Lebensqualität und Lebenszufriedenheit in den Mittelpunkt des Forschungsinteresses gerückt. Laut WHO-Definition soll sich der medizinische Entscheidungsprozess vor allem auf die Optimierung der Lebensqualität richten, die anhand eines biopsychosozialen Gesundheitsbegriffs definiert wird⁷. Daher stehen Themen wie *Lebenszufriedenheit* und *Lebensqualität*, die bereits in den oben genannten Studien zu Compliance/Adhärenz behandelt wurden, auch in der hier vorliegenden Untersuchung *FrauenLeben* sowohl im qualitativen als auch im quantitativen Teil im Mittelpunkt.

Weitere Forschungsergebnisse zur *Lebensqualität* stammen vor allem aus sogenannten Praxisstudien in Schwerpunktpraxen und -ambulanzen. Ein Hintergrund für dieses praxisorientierte Forschungsinteresse dürfte die Beobachtung sein, dass sich der gesundheitliche Zustand der Patient/innen durch die ART zwar verbessert, die psychosoziale Befindlichkeit sich aber häufig nicht gleichermaßen positiv entwickelt. Auffallend ist, dass sämtliche diesbezügliche Forschungsarbeiten von Frauen durchgeführt wurden.

⁷Vgl. Bader (2003b): Adhärenz: Die Patienten-Resistenz.

Bereits für Schmedes⁸ war das Thema *Lebensqualität* ein wichtiger Themenschwerpunkt ihrer Studie über Frauen mit HIV. Allerdings wird die Lebensqualität dort vor allem anhand von gesundheitsbezogenen Parametern gemessen. Insgesamt schätzen die Probandinnen dieser Studie ihre Lebensqualität selbst überwiegend zwischen *mittelmäßig* und *sehr gut* ein. Das Ergebnis korreliert mit dem gesundheitlichen Zustand.

Zunehmende Beachtung im Zusammenhang mit Lebensqualität finden psychische Befindlichkeiten bis hin zu psychiatrischen Begleiterkrankungen. Bei einer Befragung der weiblichen Patienten des Praxiszentrums Kaiserdamm⁹ gab über ein Viertel der Befragten psychiatrische Begleiterkrankungen mit stationärem Aufenthalt in einer psychiatrischen Abteilung in ihrer Vorgeschichte an. Dabei war Depression die häufigste Nennung. Auch Ahrend vermutet, dass mehr als 50% aller HIV-Infizierten unter reaktiven Depressionen leiden¹⁰.

Wolf¹¹ stellt beim Vergleich zweier Kohorten HIV-infizierter Patienten (1992 und 2001 in München) zwar eine Verbesserung der Lebensqualität insgesamt fest, insbesondere durch eine Verbesserung des allgemeinen Gesundheitszustandes, der Schmerzsymptomatik, der körperlichen Leistungsfähigkeit und der Erfüllung sozialer Rollen, in Bezug auf die psychische Befindlichkeit konnte jedoch keine Verbesserung gemessen werden. Zwar lagen die Werte der einzelnen psychischen Symptome wie Depressivität und Ängstlichkeit der Kohorte von 2001 etwas unter denen der Vor-ART-Ära, sie waren jedoch deutlich höher als die einer nicht infizierten Vergleichsgruppe. Insbesondere Patient/innen, deren Gesundheitszustand CDC 3C¹² entsprachen, stimmten in Bezug auf ihre psychische Befindlichkeit nahezu mit denen der Kohorte von 1992 überein. Unzufrieden waren die Befragten insbesondere mit ihrem Sexualleben, ihrer Partnerschaft, der beruflichen Situation und ihrem Selbstwertgefühl. Letzteres traf insbesondere auf Frauen zu.

⁸ Schmedes (2000): Optimierung von Qualität und Effektivität der Therapie der HIV-Infektion bei Frauen – auf der Basis epidemiologischer, klinischer und psychosozialer Daten.

⁹ Cordes (2002): Epidemiologische und medizinische Entwicklungen bei HIV-positiven Frauen am Beispiel der Frauenkohorten-Studie des Praxiszentrums Kaiserdamm

¹⁰ Ahrend (2003): Psychiatrische Erkrankungen bei HIV-1-positiven Menschen

¹¹ Wolf (2003): Lebensqualität (LQ) bei HIV-Patienten – 10 Jahre später

¹² CDC – Klassifikationen erklären den Status der HIV-Infektion. Grundlage dafür sind die Helferzellzahl (CD4⁺ - Lymphozytenzellzahl) einerseits und Symptomatik andererseits. Es werden jeweils drei Stadien unterschieden. Bezüglich der Helferzellen werden Gruppen mit >500 Helferzellen, zwischen 200 – 499 Helferzellen und < 200 Helferzellen unterschieden. Bezüglich der Symptome gibt es die Gruppen asymptomatisch, symptomatische HIV-Infektion aber kein AIDS, sowie AIDS. Insgesamt ergeben sich daraus neun mögliche Konstellationen, die gemäss den Symptomen nach A, B und C benannt werden und gemäss den Helferzellen nach 1, 2, und 3. Die Kategorie 3C entspricht AIDS im Vollbild mit unter 200 Helferzellen. Gözl/Rockstroh et al. (2001)

2.3 Geschlechts- und genderspezifische¹³ AIDS- Forschung

Immer häufiger wird in Deutschland die Forderung nach geschlechts- und genderspezifischer AIDS-Forschung erhoben. Neben engagierten Wissenschaftler/innen und Ärzt/innen macht sich insbesondere die DAIG-Sektion *All Around Women Special* in den letzten Jahren für die geschlechtsspezifische Auswertung von bereits erhobenen Forschungsdaten und für die Etablierung von medizinischer und sozialwissenschaftlicher Forschung im Frauenbereich stark. So forderte Kremer¹⁴ in ihrem Vortrag „Geschlecht und Gender als Aspekte in der HIV-Forschung“ auf dem 9. Deutschen und 14. Österreichischen AIDS-Kongress 2003 dazu auf, neben geschlechtsspezifischen auch genderspezifische Aspekte stärker zu beachten. Zurzeit arbeitet *All Around Women Special* an einer Studie zur Sexualität HIV-infizierter Frauen¹⁵, die in Zusammenarbeit mit der Universitätsfrauenklinik der Ludwig-Maximilian-Universität in München durchgeführt wird.

Die SPI-Forschung gGmbH hat vor kurzem ein Projekt abgeschlossen, in dem die Sexualität konkordanter oder diskordanter heterosexueller Paare untersucht wurde¹⁶, Themenschwerpunkt dabei war die Prävention.

¹³ Während das Geschlecht die biologischen Unterschiede zwischen Mann und Frau meint, so bezeichnet Gender soziale und kulturelle Aspekte wie Geschlechterrollen, Geschlechtsidentität und Sexualverhalten. Vgl. Kremer (2003).

¹⁴ Kremer (2003): Geschlecht und Gender als Aspekte in der HIV-Forschung

¹⁵ Ulrike Sonnenberg-Schwan et al. (2003): Beeinträchtigungen des sexuellen Erlebens bei Frauen mit HIV/AIDS. Aus Gründen der Vergleichbarkeit haben wir aus dem dort verwendeten Fragebogen einige Skalen und Frageblöcke übernommen. Wir danken den Mitarbeiterinnen für ihre Kooperation.

¹⁶ Kraus/Steffan/Kerschl (2003): Heterosexuelle Transmission des HIV vor dem Hintergrund der neuen Therapiemöglichkeiten.

3 Methode und Erhebung

Der vorliegende Bericht stellt die Ergebnisse der zweiten, quantitativen Studienphase des Projektes „*Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Frauen mit HIV und AIDS*“ dar. Auf der Basis der Ergebnisse der ersten, qualitativen Studienphase (n=41) wurde ein umfangreicher (teil-)standardisierter Fragebogen entwickelt (siehe Anhang), der die thematischen Bereiche Soziographie, Test und Infektionsweg, Gesundheit, antiretrovirale Therapie (ART), medizinische Betreuung, Drogenkonsum, psychosoziale Unterstützung, Lebenszufriedenheit und Lebensgefühl, Selbsteinschätzung der persönlichen Ressourcen, Sexualität¹⁷, sowie Schwangerschaft und Kinderwunsch umfasst.

Eines der auffälligsten Ergebnisse der qualitativen Studie war die Diskrepanz zwischen der Verbesserung der gesundheitlichen Situation der Probandinnen auf der einen Seite und einer gleichbleibenden oder gar schlechteren psychischen Befindlichkeit und Lebenszufriedenheit auf der anderen Seite. Gestützt wurde dieser Eindruck auch durch die Ergebnisse anderer Studien¹⁸. Bislang konnten Zusammenhänge zur sozialen oder gesundheitlichen Situation sowie zu Persönlichkeitsmerkmalen nur unzureichend dargestellt werden.

Vor diesem Hintergrund sind die psychische Befindlichkeit und Lebensqualität zentrale Themenbereiche der hier vorliegenden quantitativen Untersuchung. Für die Erhebung wurden geprüfte psychometrische Skalen zu *Hoffnungslosigkeit*, *Lebenszufriedenheit* und *Selbstwirksamkeit*¹⁹ eingesetzt. Der Vorteil geprüfter Skalen ergibt sich durch die Möglichkeit eines Vergleichs unseres Samples mit der Allgemeinbevölkerung und anderen klinischen Gruppen.

Während mit der Skala zur *Hoffnungslosigkeit* insbesondere die Neigung zur Depression gemessen werden kann, gliedert sich die Skala zur *Lebenszufriedenheit* in zehn Subbereiche, wie z.B. Partnerschaft, Kinder, Beruf, Wohnsituation etc., die auch einzeln verwendet werden können. Die Skala *Selbstwirksamkeit* misst die individuellen Ressourcen im Umgang mit problematischen Lebenssituationen.

¹⁷ Zu den Themen „Sexualität“, „Schwangerschaft und Kinderwunsch“ haben wir aus Gründen der Vergleichbarkeit einige Fragen aus dem Fragebogen übernommen, den die Sektion AAWS unter Mitwirkung ihres Community Advisory Boards zusammen mit dem HIV-Team der I. Universitätsfrauenklinik München im Rahmen der Studie „Sexuelles Erleben und Beeinträchtigungen des sexuellen Erlebens bei Frauen mit HIV/AIDS“ entwickelt hat. Wir danken für die Kooperation.

¹⁸ Cordes (2002); Ahrendt (2003); Wolf (2003)

¹⁹ Krampen (1994): Skalen zur Erfassung von Hoffnungslosigkeit (H-Skalen), Deutsche Bearbeitung und Weiterentwicklung der H-Skala von Aaron T. Beck; Fahrenberg et al. (2000): Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ); Jerusalem/Schwarzer (1981): Allgemeine Selbstwirksamkeit

Überdies wurde eine Skala zu *allgemeinen Beschwerden*²⁰ in den Fragebogen aufgenommen, ergänzt durch eine von uns aufgrund der qualitativen Interviews entwickelte Skala HIV-spezifischer Beschwerden. Die Skala zu den allgemeinen (vorwiegend körperlichen) Beschwerden ermöglicht einen Vergleich mit anderen Gruppen chronisch Kranker bzw. mit der Allgemeinbevölkerung.

Alle Skalen sind im Kapitel 6 „*Die psychometrischen Skalen*“ ausführlich beschrieben. Sie werden mit verschiedenen Merkmalen des sozialen Umfeldes, der Person, Compliance/Adhärenz und psychosozialer Unterstützung korreliert. Auf diese Weise soll beschrieben werden, worin die Ursachen für die insbesondere bei weiblichen HIV-Infizierten oft beobachtete mangelnde Lebenszufriedenheit und psychische Verstimmung zu suchen sind.

Erhebung

Die Erhebung erfolgte in erster Linie über Schwerpunktpraxen und –ambulanzen und über Einrichtungen der psychosozialen Betreuung im AIDS-Hilfe-Sektor. An alle Praxen, Ambulanzen und Einrichtungen wurden zunächst jeweils drei Exemplare des Fragebogens mit freigestempelten Rückumschlägen verschickt, die von den Probandinnen selbst zurück gesandt wurden. Auf diese Weise war absolute Anonymität gewährleistet. In einem Anschreiben wurden die Ziele der Untersuchung dargestellt und darum gebeten, die Fragebögen mit den Umschlägen an die Patientinnen bzw. Klientinnen weiter zu geben. Für den Fall, dass die Adressaten mehr als drei Fragebögen verteilen konnten, wurden sie gebeten, weitere Fragebögen bei der SPI-Forschung nach zu bestellen.

²⁰ Zerssen/Koeller (2000): Die Beschwerdenliste

Insgesamt wurden 786 Fragebögen an 182 Arztpraxen oder Kliniken und 768 an 126 AIDS-Hilfen oder andere Einrichtungen im AIDS-Hilfe-Bereich zur Verteilung gegeben, unter anderem auch an AIDS-Beratungsstellen der Gesundheitsämter sowie an Privatpersonen in deren Umfeld. Der Rücklauf lag bei 185 Fragebögen, die in die Auswertung einbezogen wurden. Darüber hinaus gingen noch sechs weitere Fragebögen nach Ablauf der Erhebungsfrist ein, die nicht mehr berücksichtigt werden konnten. Bedenkt man den doppelten Filter, so lag der Rücklauf im erwarteten Rahmen.

Schon während der Erhebung bekamen wir Rückmeldungen sowohl von Probandinnen als auch von Personen, die mit der Verteilung der Fragebögen befasst waren. Zwar „stöhnten“ die Probandinnen teilweise über den Umfang des Fragebogens, insgesamt jedoch waren viele sehr angetan. Insbesondere die Fragen zur Sexualität lösten zum Teil heftige Gefühle wie etwa Traurigkeit aus, wodurch es den Betroffenen besonders schwer fiel, diese Fragen zu beantworten. Auch bei anderen Themenkomplexen wurden teilweise schmerzvolle Erinnerungen geweckt. Viele Probandinnen berichteten, dass es für sie eine anstrengende, aber fruchtbare Auseinandersetzung gewesen sei. In einigen Fällen erfolgte auch eine persönliche Kontaktaufnahme zu den Wissenschaftlerinnen, die den Eindruck gewannen, dass die Teilnahme an der Untersuchung für einige Probandinnen einen wichtigen Schritt in ihrer persönlichen Entwicklung darstellte.

Auch für die Mitarbeiterinnen des Forschungsprojektes stellte der Umgang mit den Fragebögen im Rahmen der Dateneingabe und der Auswertung eine stete persönliche Herausforderung dar. Immer wieder offenbarten sich ihnen erschütternde Schicksale, die sie stark berührten. Der Mut, mit dem viele Probandinnen ihre Lebensgeschichte offen legten, nötigte den Wissenschaftlerinnen immer wieder großen Respekt ab.

Nach Eingabe und Bereinigung der Daten wurden die Fragebögen aus datenschutzrechtlichen Gründen vernichtet. Die Daten wurden mit dem Statistikprogramm für Sozialwissenschaften SPSS verwaltet und ausgewertet. Da über die Gruppe der HIV-infizierten Frauen insgesamt nicht genügend Informationen vorliegen, konnte keine repräsentative Stichprobe gezogen werden.

Die vorliegenden Daten sind jedoch umfassend und heterogen, so dass insgesamt Rückschlüsse auf Entwicklungstrends gezogen und Aussagen über einzelne Gruppen gemacht werden können.

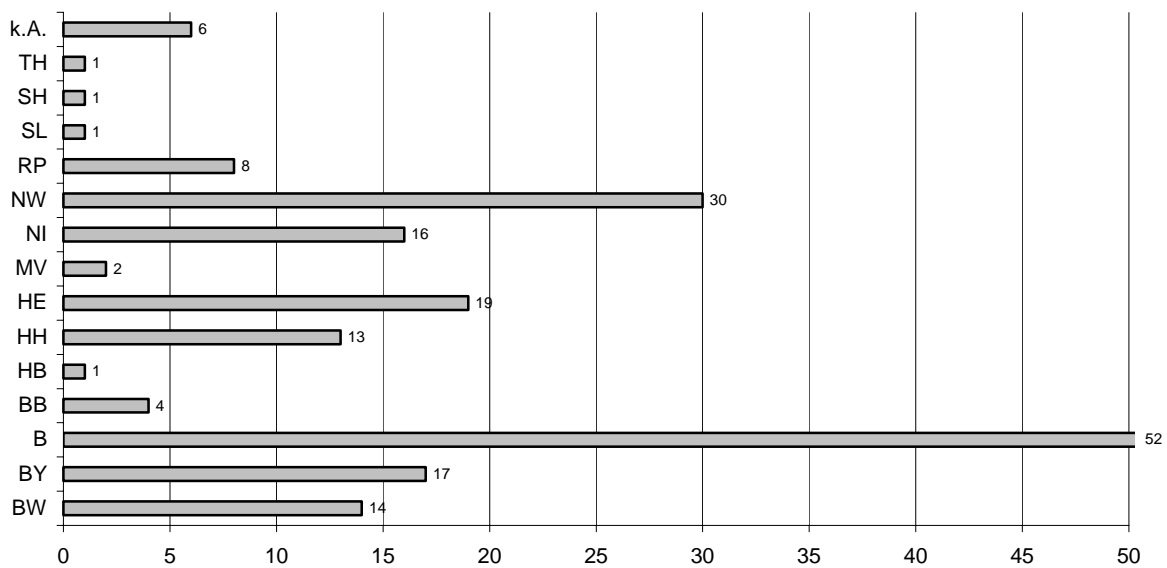
4 Soziographische Daten

In der zweiten Phase der Studie *FrauenLeben* wurden die soziographischen Daten mit Hilfe eines quantitativen, (teil-)standardisierten Instruments erhoben. Die Ergebnisse werden hier dargestellt und mit der qualitativen Auswertung aus Phase I verglichen.

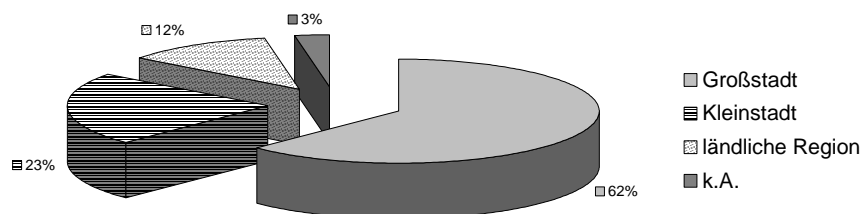
4.1 Herkunft

Zwei Drittel (119) der Probandinnen leben in den alten Bundesländern, nur acht Frauen (4,3%) in den Neuen Bundesländern. Obwohl die Anzahl der HIV-infizierten Frauen in den Neuen Bundesländern mit etwa 600 Fällen nur 6,7% der HIV-infizierten Frauen in Deutschland²¹ ausmacht, sind ostdeutsche Probandinnen in dieser Stichprobe trotzdem deutlich unterrepräsentiert. Allerdings ist hier Berlin nicht in die Berechnung einbezogen, da im Erhebungsinstrument nicht zwischen Ost- und Westberlin differenziert wurde. 52 Befragte (28,1%) wohnen in Gesamtberlin und bilden somit die größte Gruppe aus einem Bundesland.

²¹ Errechnet aus den Daten des RKI (B/2002). Ende des Jahres 2002 lebten ca. 39000 Menschen mit HIV oder AIDS in Deutschland, davon ca. 9000 Frauen.

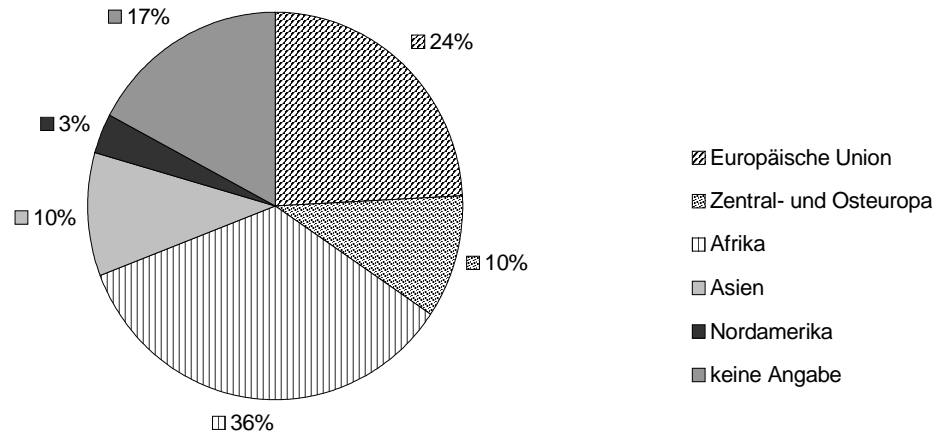
Abb. 1 Herkunft der Probandinnen

115 Frauen (62,2%) leben in einer Großstadt, 42 (22,7%) in einer Kleinstadt und 22 (11,9%) in ländlichen Regionen. Diese Verteilung entspricht den Ergebnissen der AIDS-Statistik des RKI, die eine Konzentration HIV-infizierter Menschen in Ballungsgebieten und Großstädten ermittelt hat²². Bezüglich der medizinischen Versorgung und der psychosozialen Unterstützung weisen die Angebote für HIV-Infizierte zwischen ländlichen Gebieten und Großstädten gravierende Unterschiede auf.

Abb. 2 Regionen

Im Rahmen unserer Stichprobe konnten auch 29 Migrantinnen erreicht werden, davon zehn afrikanischer, sieben europäischer, je drei zentral- und osteuropäischer sowie asiatischer und eine nordamerikanischer Herkunft. Bei fünf Migrantinnen ist die Herkunftsregion ungeklärt.

²² RKI (B/2003)

Abb. 3 Herkunft der Migrantinnen

Mit 15,7% des Samples (29) ist die Bevölkerungsgruppe der Migrantinnen stärker vertreten als erwartet.

Eigentlich waren wir davon ausgegangen, dass der Fragebogen aufgrund des Umfangs und der sprachlichen Anforderungen zumindest für Migrantinnen mit Sprachschwierigkeiten und/oder geringer sozialer Integration den Zugang eher erschweren würde. Dennoch ist der Unterschied zur qualitativen Phase, die eine gezielte Probandinnenauswahl ermöglichte und 18,4% Migrantinnen erreichte, erfreulich gering. Vermutlich ist der relativ hohe Anteil dieser Bevölkerungsgruppe im quantitativen Teil der Studie auf das Engagement von Einrichtungen, Ärzte/innen etc. zurückzuführen, die sich besonders bemüht haben, Migrantinnen für unsere Befragung zu gewinnen.

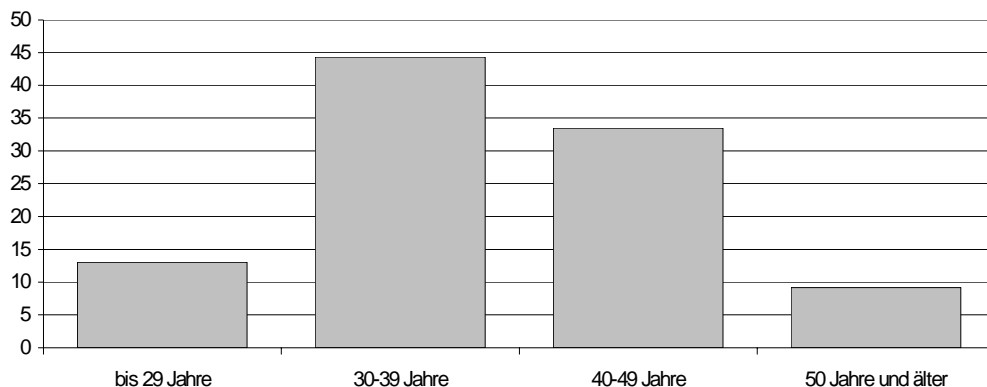
Von den 29 Migrantinnen haben 16 einen langfristigen oder unbefristeten Aufenthaltsstatus, acht sind eingebürgert und zwei sind ohne offiziellen Status. Die Aufenthaltsdauer streut zwischen zwei und 57 Jahren, sechs Migrantinnen unseres Samples leben seit weniger als fünf Jahre in Deutschland.

4.2 Alter

Die jüngste Frau unseres Samples ist neunzehn, die älteste dreiundsiebzig Jahre alt. Das Durchschnittsalter liegt bei 39 Jahren, der Median weicht mit einem Wert von 38 nur geringfügig von diesem Mittelwert ab²³. Im qualitativen Teil der Studie liegt die Altersstreuung zwischen 18 und 67 Jahren und das Durchschnittsalter bei 40 Jahren. Somit weicht die Altersverteilung nur geringfügig von der qualitativen Erhebung ab.

Fast 80% der Befragten sind zwischen 30 und 49 Jahren alt. Die unter 30-Jährigen stellen einen Anteil von 13% (24), während 9% (16) älter als 50 Jahre sind²⁴.

Abb. 4 Alter der Probandinnen zum Erhebungszeitpunkt (%)



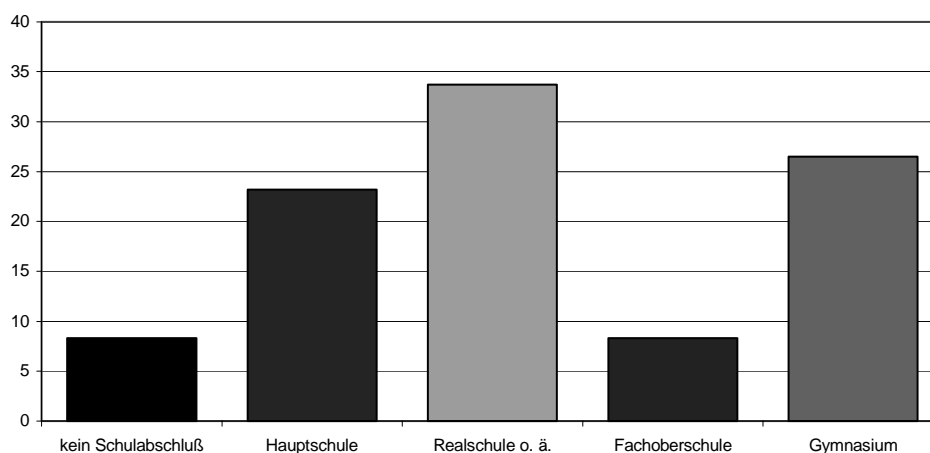
²³ Bei einer Befragung der Patientinnen des Praxiszentrums Kaiserdamm lag der Altersdurchschnitt bei 37,6 Jahren. Die jüngste befragte Patientin war 25 Jahre alt, die älteste 62 Jahre. Bei einer Erhebung der medizinischen Fachhochschule Hannover lag der Mittelwert der eigenen Patientinnengruppe bei 39,1 Jahren, bei der bundesweit erhobenen Kontrollgruppe bei 38,3 Jahren. Cordes et al. (2002); Schmedes (2000)

²⁴ Auch bei der Erhebung der Medizinischen Fachhochschule Hannover unter HIV-infizierten Frauen waren die quantitativ größten Altersgruppen die der 30-39-Jährigen und die der 40-49-Jährigen. (Schmedes (2000)

4.3 Schulbildung, berufliche Situation und Einkommen

Nur 15 (8%) der Probandinnen haben keinen Schulabschluss, 55 (29,7%) haben die Hauptschule und 62 (33,7%) die Realschule absolviert, 8 (4,3%) haben die Fachoberschule und 41 (22,2%) das Gymnasium abgeschlossen.

Abb. 5 Schulbildung (%)

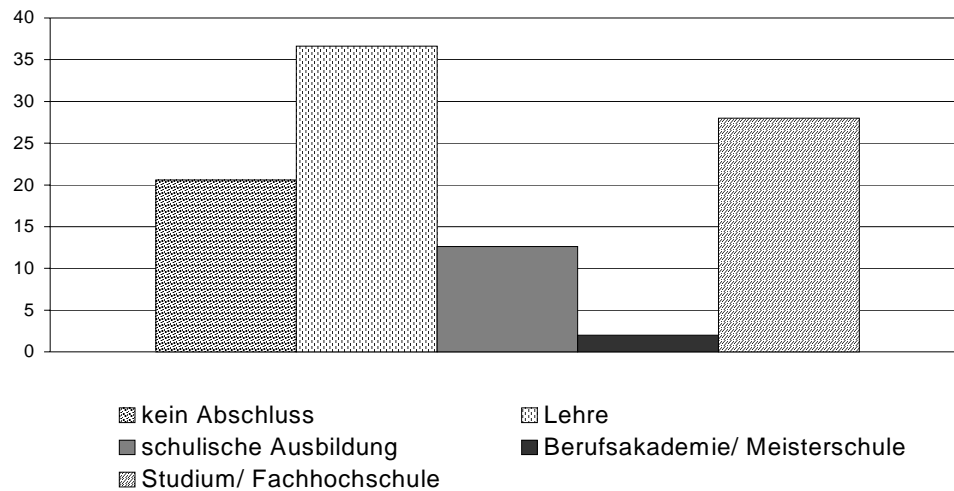


Im Vergleich zur qualitativen Studie ist hier eine Verzerrung in Richtung höhere Schulabschlüsse eher gering. Die Verteilung der Bildungsabschlüsse ist durchaus mit den Bildungsabschlüssen der weiblichen Bevölkerung in Deutschland vergleichbar, auch wenn insgesamt der Anteil der Hauptschulabsolventinnen noch immer unter-repräsentiert und diejenigen mit Fachhochschulreife und Abitur überrepräsentiert sind²⁵.

Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass das Instrument des Fragebogens trotz seines Umfanges als weniger hochschwellig empfunden wird als ein qualitatives Face-to-Face Interview. Außerdem ist zu berücksichtigen, dass der Zugang zu den Probandinnen bei der quantitativen Erhebung tendenziell eher über Arztpraxen erfolgte. Bei anderen Erhebungen konnte festgestellt werden, dass die Kontaktaufnahme über AIDS-Hilfe-Einrichtungen zu einer noch stärkeren Verzerrung in Bezug auf den Bildungsstand führte²⁶.

²⁵ Laut Angaben des Statistischen Bundesamtes 2001 haben 44% aller Frauen in Deutschland einen Hauptschulabschluss und 15,3% eine höhere Schule abgeschlossen. Statistisches Bundesamt (2001)

²⁶ vgl. Herrmann (1995), Schmedes (2000)

Abb. 6 Berufsausbildung der Probandinnen (%)

In Bezug auf den beruflichen Abschluss liegen lediglich 150 gültige Fälle vor. 30 (20%) der Probandinnen haben überhaupt keine Berufsausbildung, Ein gutes Drittel (50) hat eine Lehre absolviert, gut zehn Prozent (15) haben eine schulische Ausbildung, 2% (3) haben die Berufsakademie oder eine Meisterschule besucht und 28% (42) haben studiert.

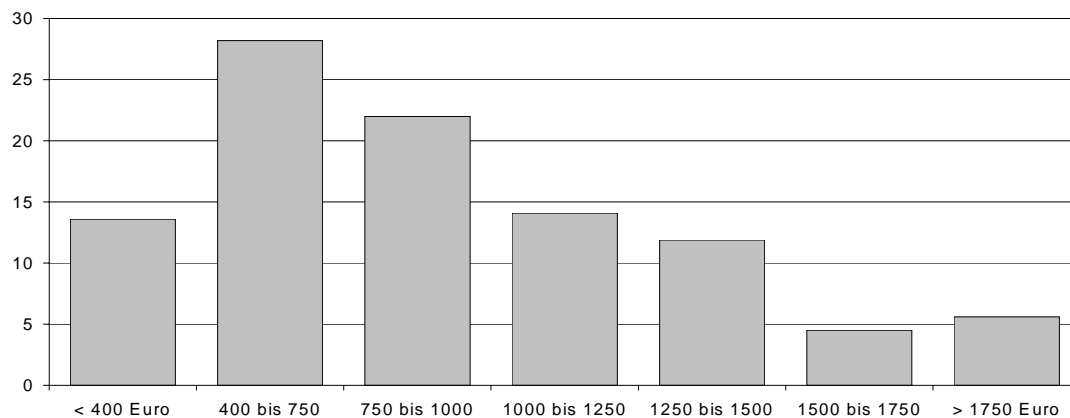
Von den 185 Probandinnen sind 80 aktuell berufstätig. Lediglich 43 (23%) der Probandinnen des Samples leben ausschließlich von eigenem Einkommen aus Vollzeit-, Teilzeit-, oder selbständiger Tätigkeit.

Der überwiegende Anteil der Probandinnen ist auf finanzielle Zuwendungen angewiesen. Dabei erhalten 30% (55) Sozialhilfe. Weitere 29% (54) erhalten eine Erwerbsunfähigkeitsrente, die allerdings in sechs Fällen durch Sozialhilfe ergänzt wird. Alters- und Witwenrente beziehen unter 10% (16). Arbeitslosengeld oder Arbeitslosenhilfe erhalten 20 Frauen (11%), von denen fast die Hälfte (9) ergänzende Sozialhilfe benötigen. 18 (10%) sind auf die finanzielle Unterstützung des Partners oder der Partnerin angewiesen.

Damit decken sich die Ergebnisse mit denen der qualitativen Studie. Die berufliche Situation der Probandinnen ist insbesondere gemessen an ihren überdurchschnittlich guten Bildungsabschlüssen vergleichsweise prekär. Dementsprechend sieht die Einkommenssituation der Probandinnen aus: 40% von ihnen (74) haben ein Einkommen bis zu 750 Euro monatlich, 13%

(24) müssen sogar mit weniger als 400 Euro im Monat auskommen. Dagegen verfügen nur 5% (10) über mehr als 1750 Euro im Monat. Von denjenigen, die mit ihrem Partner/in oder Ehemann zusammenleben, haben 20% (37) ein Haushaltsnettoeinkommen von maximal 1250 Euro.

Abb. 7 Einkommen der Probandinnen (%)



Unschwer ist zu erkennen, dass niedrige Einkommen wesentlich häufiger vertreten sind als hohe. Die Ergebnisse decken sich zum Großteil mit den erhobenen Daten der qualitativen Studie. Hier lag der Anteil derjenigen, die ein Einkommen bis zu 750 Euro hatten, bei 44%. Die unbefriedigende finanzielle Situation und die unzureichende berufliche Integration wirken sich negativ auf die Lebenszufriedenheit der infizierten Frauen aus.

4.4 Sexuelle Orientierung

Nach sexueller Orientierung zu fragen, ist ein schwieriges Unterfangen. Nicht jede Person, die gleichgeschlechtliche sexuelle Kontakte eingeht, empfindet sich als homo-sexuell. Hier spielt natürlich die weiterhin andauernde Tabuisierung von Homosexualität eine wichtige Rolle. Deshalb haben wir sowohl nach der sexuellen Orientierung als auch nach sexuellen Kontakten zu beiden Geschlechtern gefragt.

Von den Probandinnen bezeichneten sich 85% (157) als heterosexuell orientiert, 13,5% (26) als bisexuell und vier (2,2%) präferieren eine lesbische Lebensweise.

Obwohl der überwiegende Anteil der Probandinnen sich also als heterosexuell bezeichnete, gab weit über ein Viertel (51) eine vergangene oder gegenwärtige sexuelle Beziehung zu einer Frau an. Von den acht zur Zeit in lesbischen Beziehungen Lebenden empfinden sich nur vier als Lesben: Die aktuell gelebte sexuelle Beziehungsform kann also durchaus von der sexuellen Orientierung abweichen.

Bereits bei der qualitativen Erhebung war der relativ hohe Anteil nicht heterosexueller Probandinnen aufgefallen²⁷.

Wie im qualitativen Sample vermuten lesbische oder bisexuelle Frauen auch hier, durch i. v. Drogenkonsum und frühere sexuelle Kontakte zu Männern angesteckt worden zu sein. Darüber hinaus wurden aber auch Vergewaltigungen und Bluttransfusionen als mögliche Infektionswege angegeben.

Auch wenn das Infektionsrisiko durch sexuelle Kontakte zwischen Frauen im Vergleich zu heterosexuellen Kontakten gering ist, sind auch hier - vor allem in Hinblick auf die erhöhte Infektionsgefahr während der Menstruation oder durch bestimmte Sexpraktiken - Primär-Präventionsmaßnahmen nicht völlig zu vernachlässigen²⁸.

²⁷ Damals waren von 41 Probandinnen drei lesbisch und drei bisexuell, fünf weitere Probandinnen hatten sexuelle Erfahrungen mit Frauen.

²⁸ Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (1996)

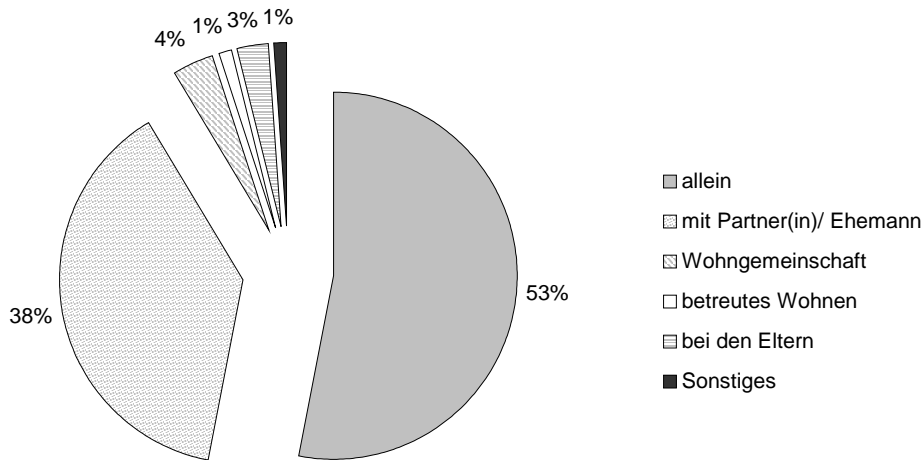
4.5 Partnerschaft und Wohnsituation

Von den 185 Probandinnen ist fast die Hälfte (47,5%) verheiratet oder lebt in einer festen Partnerschaft. Dies entspricht in etwa dem Anteil im qualitativen Sample (44,7%). Gut drei Viertel $n= (71)$ leben mit ihrem Partner/ ihrer Partnerin in einer gemeinsamen Wohnung. 31 (16,8%) Probandinnen leben getrennt oder sind geschieden, 15 (8,1%) sind verwitwet.

Abb. 8 Partnerschaft (%)



Über die Hälfte (54,1%/ $n= 100$) der befragten Probandinnen wohnt allein, 71 (38,4%) mit dem/der Partner/in. In einer Wohngemeinschaft leben sieben Probandinnen, vier bei den Eltern, eine nutzt das Angebot des betreuten Wohnens und zwei weitere leben „fast“ auf der Straße bzw. in einer Obdachlosenunterkunft. Der hohe Anteil der allein Lebenden war bereits bei der qualitativen Erhebung aufgefallen.

Abb. 9 Wohnsituation (%)

Über ein Viertel (47) der Probandinnen in Partnerschaft leben mit ebenfalls infizierten Partner/innen zusammen. Darunter befindet sich auch ein lesbisches Paar. Schon bei einer Erhebung unter infizierten Frauen, die 1993 durchgeführt wurde²⁹, war aufgefallen, dass ein großer Teil ebenfalls infizierte Partner/innen hat. Damals lag der Anteil am Gesamtsample bei 16,4%. Auch waren diese Partner/innen nicht unbedingt diejenigen, durch die die Probandinnen sich infiziert hatten, sondern die Beziehungen waren zum Teil erst nach der Infektion entstanden.

4.6 Kinder

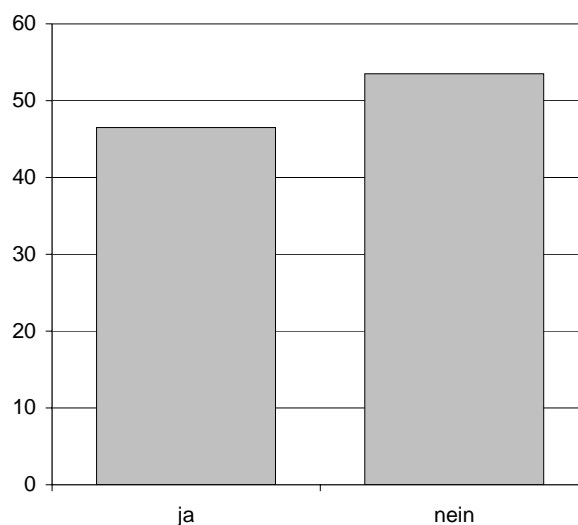
Gut 45% (n=86) der Probandinnen haben Kinder, sechs davon im Säuglingsalter bis zu einem Jahr. Acht weitere haben Kleinkinder bis zu drei Jahren. Die meisten Mütter haben lediglich ein Kind (60,5%/52), fast 30% (25) haben zwei Kinder, sieben Probandinnen haben drei Kinder und zwei der befragten Frauen haben vier Kinder.

Von den 56 Probandinnen, die Kinder unter 18 Jahren haben, leben nur 36 auch mit diesen zusammen. Die übrigen Kinder leben allein (2), beim Vater (6), bei anderen Familienangehörigen (5), in Pflegefamilien (5) oder wohnen betreut (2).

²⁹ Herrmann (1995)

Ein häufig angegebener „normaler“ Grund, warum die Kinder nicht bei der Mutter aufwachsen, ist die Trennung der Eltern. Als weitere Gründe, die Kinder wegzugeben, wurden der Schock über das positive Testergebnis oder andere Krankheiten genannt. Auch Drogenabhängigkeit war ein häufiger Grund, die Versorgung der eigenen Kinder nicht selbst zu übernehmen.

Abb. 10 **Kinder (%)**



Fast 40% aller Frauen mit Kindern, insgesamt 33 Probandinnen, haben ein Kind geboren nachdem sie bereits von ihrer HIV-Infektion wussten.³⁰ Davon erfuhren zehn ihr Testergebnis während der Schwangerschaft, zehn weitere sind nach dem Testergebnis gewollt schwanger geworden und 14 gaben an, zufällig schwanger geworden zu sein und sich dann bewusst für das Kind entschieden zu haben. Auch wenn immer noch Ängste und Unsicherheiten bei HIV-positiven Frauen bezüglich einer Schwangerschaft existieren, zeichnet sich doch zunehmend ab, dass positive Frauen im gebärfähigen Alter sich ihren Kinderwunsch auch erfüllen. Außerdem dachten insgesamt 29 (15,1%) Probandinnen zum Zeitpunkt der Fragebogenerhebung ernsthaft daran, ihren Kinderwunsch umzusetzen.

Andererseits wurden auch nach 1996³¹ noch Schwangerschaftsabbrüche auf Grund der HIV-Infektion durchgeführt. Von den 126 Probandinnen, die ihr Testergebnis erst 1996 oder später erfuhren, haben 8 wegen der HIV-Infektion eine Abtreibung vornehmen lassen, bei 18 spiel-

³⁰ zum Vergleich: Neun Frauen bzw. 22% der Frauen des qualitativen Samples, sind nach dem Testergebnis schwanger geworden.

³¹ 1996 gilt als das Jahr des medizinischen Durchbruchs nicht nur in Bezug auf die kombinierten antiretroviralen Medikamente, sondern auch in Bezug auf Maßnahmen der Geburtshilfe, durch die das Risiko der vertikalen Transmission von etwa 30% auf etwa 1% gesenkt werden konnte. Schäfer (1997)

ten neben der HIV-Infektion auch andere Gründe eine Rolle. Insgesamt gaben 40 Probandinnen (21,6%) des Gesamtsamples an, schon einmal eine Abtreibung gehabt zu haben.

Trotz des inzwischen geringen Risikos einer vertikalen Transmission und einer allgemein verlängerten und stabileren Lebensperspektive durch die antiretroviralen Medikamente stellt die HIV-Infektion für die Betroffenen auch heute noch einen massiven Eingriff in ihren Lebensweg dar. Zweifellos summieren sich die Belastung durch ein positives Testergebnis, Erkrankung und Nebenwirkungen der Medikamente sowie eine schlechte wirtschaftliche Lage zu einer Lebenssituation, in der viele HIV-positive Frauen von der Realisierung eines Kinderwunsches absehen. Dennoch sind die Bedingungen, auch mit HIV ein Kind zu bekommen, heute mit Sicherheit besser als vor 1996, und das macht sich in der Einstellung und auch im Handeln der Probandinnen durchaus bemerkbar.

Insgesamt haben sieben Probandinnen HIV-infizierte Kinder im Alter zwischen 6 und 16 Jahren. Das heißt, das letzte infizierte Kind ist zu einem Zeitpunkt zur Welt gekommen, als die medizinischen Standards der antiretroviralen Therapie sich gerade bundesweit etablierten. Zwei Probandinnen hatten Kinder, die an AIDS gestorben sind.

4.7 Drogenhintergrund

63 Probandinnen (34%) gaben an, früher Drogen i.v. konsumiert zu haben, wobei 48 die Substanzen täglich zu sich nahmen. Damit liegt die Quote der ehemaligen Drogenkonsumentinnen über dem Niveau der qualitativen Studie, an der sich etwa ein Fünftel der Probandinnen mit Drogenhintergrund beteiligten. Auch haben sich fünf aktuell konsumierende Probandinnen an der Untersuchung beteiligt, von denen jedoch keine täglich Drogen konsumiert. Insgesamt 15% (27) haben keine Angaben bezüglich eines aktuellen oder ehemaligen Drogenkonsums gemacht.

17 Probandinnen, knapp 10%, sind substituiert, zehn (5,5%) sind ehemalige Substituierte. Auch hier gibt es einen relativ hohen Anteil fehlender Fälle (8,2%).

Abb. 11 Drogenkonsum und Substitution

Drogenkonsum	Insgesamt
i.v. Drogenkonsum früher (selten, manchmal, häufig, täglich)	63 (34%)
davon täglich	48 (25,9%)
Drogenkonsum aktuell (selten, manchmal, häufig)	5 (2,7%)
davon im Substitutionsprogramm	2 (1,1%)
davon früher täglicher Heroinkonsum	3 (1,7%)
Substitution aktuell	17 (9,3%)
Substitution früher	10 (5,5%)

Obwohl Heroin als der am häufigsten intravenös konsumierte Suchtstoff gilt, werden auf diesem Wege von der hier untersuchten Personengruppe auch andere Drogen eingenommen: Insgesamt 31 Frauen (16,8%) haben früheren oder aktuellen intravenösen Kokain-, 10 (5,9%) Amphetamin- und 5 (2,7%) Beruhigungsmittelkonsum angegeben.

Vergleicht man den Heroin- mit dem Kokainkonsum so fällt auf, dass gegenwärtig mehr Frauen Kokain (15/8,1%) als Heroin (5/2,7%) zu sich nehmen. Abgesehen von Nikotin und Alkohol wird Haschisch am häufigsten konsumiert (56/30,3%). Zurzeit der Erhebung nahmen 27 Frauen (15%) Beruhigungsmittel ein, der Genuss von Halluzinogenen wie LSD (2/1,1%) und Ecstasy (5/2,7%) ist eher gering. Die legalen Suchtstoffe

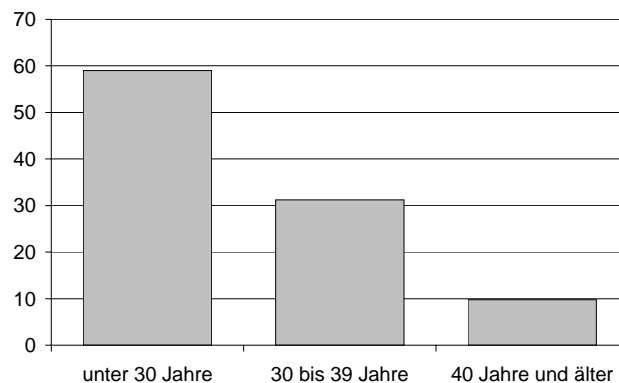
Alkohol und Nikotin werden unterschiedlich oft eingenommen: 42 Frauen (22,7%) gaben an, nie Alkohol zu trinken, 13% der Probandinnen (24) trinken häufig oder täglich, während 45% (83) täglich rauchen, aber über ein Viertel (51) des Samples Nichtraucherinnen sind. Allerdings bewegt sich die Quote der fehlenden Fälle bei den Variablen zum aktuellen Drogenkonsum zwischen 10% und 16%.

5 HIV-Infektion, ART und Nebenwirkungen

5.1 Alter zum Testzeitpunkt

Der größte Teil der Probandinnen (109/59%) war zum Testzeitpunkt jünger als 30 Jahre, knapp ein Drittel (62) war zwischen 30 und 39 und nur 10% (19) waren 40 Jahre und älter³². Im qualitativen Sample lagen die jeweiligen Anteile der Altersgruppen bei 54%, 27% und 19%. Die jüngste Probandin war zum Testzeitpunkt 12 Jahre alt, die älteste 67 Jahre. Die Probandin, die ihr Testergebnis bereits mit 12 Jahren erhielt, war zum Zeitpunkt des HIV-Tests akut drogenabhängig.

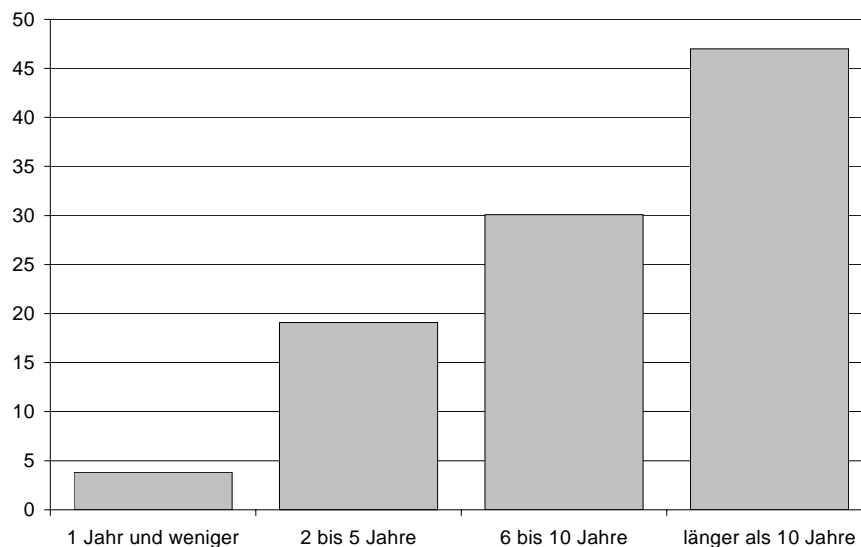
Abb. 12 Alter der Probandinnen zum Testzeitpunkt



5.2 Zeitraum seit dem Testergebnis

Der längste Zeitraum zwischen dem ersten positiven Testergebnis und der Befragung beträgt 20 Jahre, der kürzeste weniger als ein Jahr. Die größte Gruppe bilden die Probandinnen, die bereits elf Jahre und länger mit dem Wissen ihrer HIV-Infektion leben.

³² Gemäss den aktuellen Daten des Robert Koch Instituts, beruhend auf den HIV-Erstdiagnosen seit 1993, haben 47,5% der weiblichen Personen in Deutschland ihr Testergebnis im Alter zwischen 10 und 29 Jahren erhalten, 34,1% waren zwischen 30 und 39 Jahren alt und 14,7% waren 40 Jahre und älter. RKI (B/2003)

Abb. 13 **Zeitraum seit dem Testergebnis**

Aus den Daten wird deutlich, dass von uns in erster Linie infizierte Frauen erreicht wurden, die bereits seit 10 Jahren und länger mit ihrem positiven HIV-Testergebnis leben.

5.3 **Infektionsweg**

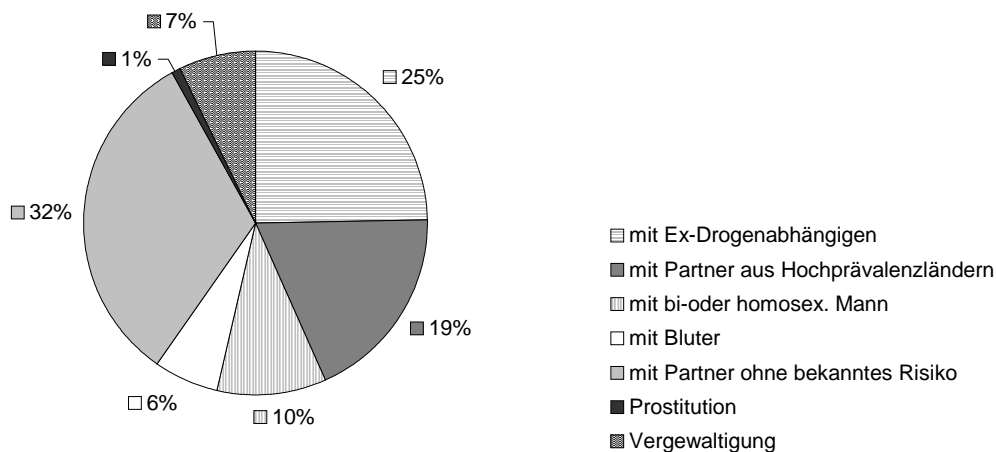
Nicht alle HIV-Positiven können mit Sicherheit sagen, in welcher Risikosituation sie sich infiziert haben. Deshalb wurden im Erhebungsinstrument auch Vermutungen bezüglich des Infektionsweges abgefragt, wobei Mehrfachnennungen möglich waren.

Von den 185 Probandinnen gaben lediglich 131 einen möglichen Infektionsweg an, auf diese beziehen sich die folgenden Berechnungen. 97 dieser Frauen glauben, dass sie sich über einen heterosexuellen Kontakt infiziert haben. In einigen Fällen war dieser sexuelle Kontakt nicht freiwillig. 5,3% (7) gaben an, im Rahmen einer Vergewaltigung infiziert worden zu sein.

Es wurde auch gefragt, welches Risiko die jeweiligen infizierenden Partner/innen gehabt haben könnten. 18,3% (24) der Probandinnen gaben an, dass ihre Sexualpartner/innen (ex-)drogenabhängig gewesen seien. 13,7% (18) hatten Partner/innen aus Hochprävalenzländern³³, 7,6% (10) hatten bi- oder homosexuelle Partner, 4,6% (6) Bluter und 23,7% (31) Partner ohne bekanntes Risiko. Nur eine der Probandinnen (0,8%) führte ihre Infektion auf einen Kontakt im Rahmen ihrer prostitutiven Tätigkeit zurück.

Von allen durch heterosexuelle Kontakte infizierten Frauen wurde der „sexuelle Kontakt mit Männern ohne bekanntes Risiko“ als häufigstes Infektionsrisiko angegeben. Unter diese Kategorie fallen sexuelle Kontakte mit Männern, die sich entweder selbst keines Risikos bewusst waren oder deren Risiko den Frauen unbekannt war.

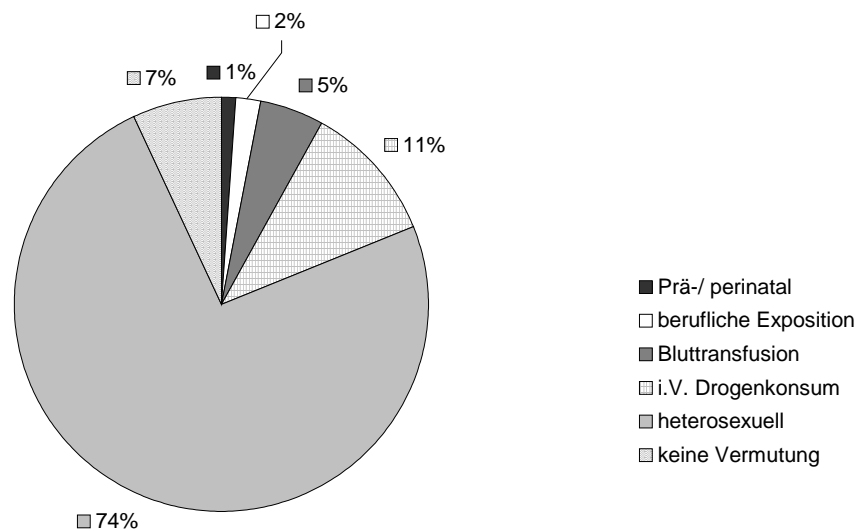
Abb. 14 Infektionsrisiken der heterosexuellen Sexualpartner



³³ Laut Auskunft des Robert-Koch-Instituts zählen zur Zeit die Karibik und die Subsahara – also der afrikanische Raum südlich der Sahara – zu den Hochprävalenzländern, wobei sich aufgrund aktueller Tendenzen eine Ausweitung auf Teile asiatischer und osteuropäischer Länder abzeichnen könnte. Aufgrund datenrechtlicher Bestimmungen war es uns jedoch nicht möglich, die Probandinnen nach ihrem Herkunftsland zu befragen. Daher stellt auch die Angabe „Sex mit Mann aus einem Land mit hoher Infektionsrate“ eine subjektive Einordnung der befragten Frauen dar.

Als zweit häufigster möglicher Infektionsweg wurde von den Probandinnen ein eigener i.v. Drogengebrauch genannt. Von 131 Frauen, die lediglich einen Infektionsweg nannten, vermuten 10% (13), sich über diesen Weg infiziert zu haben. Somit nehmen nur ungefähr ein Fünftel aller Probandinnen, die ehemals i.v. konsumiert haben, an, sich über kontaminierte Spritzbestecke infiziert zu haben. Auch in früheren Studien haben wir immer wieder betont, dass auch bei i.v. Drogenkonsument/innen eine heterosexuelle Übertragung per se nicht auszuschließen ist.³⁴ Sechs der 131 Frauen (4,6%) gaben eine Bluttransfusion als wahrscheinlichen Übertragungsweg an. Drei Frauen (2,3%) haben sich im Rahmen einer beruflichen Tätigkeit infiziert, eine Frau (0,8%) durch eine prä- oder perinatale Übertragung. Neun (6,9%) der 131 Probandinnen haben keine Vermutungen bezüglich eines möglichen Infektionsweges.

Abb. 15 **Infektionsweg**



³⁴ Leopold/Steffan (1994)

Im Vergleich mit der HIV/AIDS-Statistik des RKI von 1993 bis 2002 haben im Rahmen unserer Studie wesentlich mehr Frauen angegeben, sich wahrscheinlich über hetero-sexuelle Kontakte infiziert zu haben. Ihr Anteil liegt mit 74% weit über den Angaben des RKI mit 26,7%. Allerdings sind unsere Befunde mit den Daten der HIV/AIDS-Statistik des RKI nur schwer zu vergleichen, weil dort das Infektionsrisiko bei (ehemaligen) i.v. Drogenkonsumentinnen eben in jenem i.v. Drogenkonsum gesehen wird und nicht in heterosexuellen Kontakten. Trotzdem ist der Anteil der infizierten Frauen mit einem Risiko über i.v. Drogenkonsum nach Angaben des RKI nur wenig höher (12,8%) als bei den hier befragten Frauen (10,7%)³⁵. Laut RKI stellen Frauen aus Hochprävalenzländern mit 35% den höchsten Anteil der HIV-Infizierten in Deutschland. Diese Probandinnen wurden bei uns den jeweils von ihnen angegebenen Infektionsrisiken zugeordnet.

Betrachtet man die geäußerten Vermutungen über mögliche Infektionswege aller 185 Probandinnen, so fällt auf, dass insgesamt 179 (96,8%) - zumindest unter anderem – heterosexuelle Kontakte als möglichen Infektionsweg nicht ausschließen.

Infektionsweg bei Migrantinnen

Aufgrund datenschutzrechtlicher Auflagen konnte das direkte Herkunftsland nicht erfragt werden. Damit war eine eindeutige Zuordnung zu Hochprävalenzgebieten, z.B. Sub-Sahara-Afrika, nicht möglich. Trotzdem weist der hohe Anteil „afrikanischer“ Probandinnen in unserer Stichprobe auf diese Regionen hin. Darüber hinaus gaben insgesamt 17 der 29 Migrantinnen eindeutig an, in welchem Land sie sich infiziert haben könnten. Davon haben sich zehn in Deutschland infiziert, bei zwei Probandinnen kommen sowohl Deutschland als auch das Herkunftsland als Infektionsort in Betracht und fünf haben sich außerhalb Deutschlands infiziert.

Die Quote der durch Partner aus Hochprävalenzgebieten, durch Bluttransfusion, Vergewaltigung oder eine berufliche Tätigkeit infizierten Migrantinnen ist jeweils etwa doppelt so hoch wie bei dem Gesamtsample.

³⁵ RKI (B/2003)

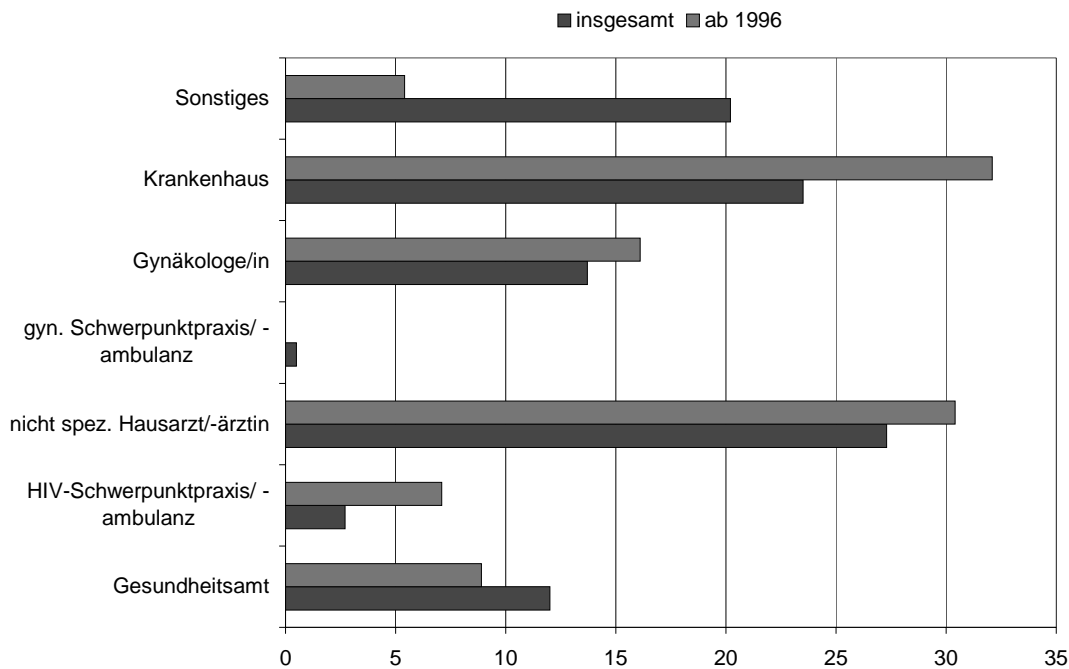
Außerdem wurden heterosexuelle Kontakte im Rahmen von Prostitution von Migrantinnen im Vergleich mehr als fünfmal so häufig als Infektionsweg genannt. Zu berücksichtigen ist hierbei allerdings, dass es sich jeweils um sehr kleine absolute Zahlen handelt.

5.4 Testsituation

Oft entscheidet die Beratung vor und nach dem Test darüber, wie stark und lang-anhaltend der erste Schock ist und auf welche Art mit dem Testergebnis umgegangen werden kann. In den qualitativen Interviews wurde beispielsweise als hilfreich genannt, wenn während des Gesprächs auf psychosoziale Unterstützungsangebote, z.B. die AIDS-Hilfe, verwiesen wurde (OV26U, RU17U). Als besonders problematisch wurde empfunden, wenn das Testergebnis am Telefon oder gar in Anwesenheit anderer mitgeteilt wurde (DM23U, YY30U). In diesen Fällen kam zu dem Entsetzen über die Infektion noch die Wut über die Art des Umgangs hinzu. Allerdings hat keine der Probandinnen, denen dies wiederfahren ist, rechtliche Schritte eingeleitet.

Insgesamt wurden 50 HIV-Tests (27%) in einer nicht auf HIV spezialisierten Hausarztpraxis durchgeführt sowie weitere 25 (14%) in einer nicht auf HIV spezialisierten Gynäkologiepraxis. Fast ein Viertel der Frauen (43) des Samples (23,2%) ließen sich in einem Krankenhaus testen. Nur insgesamt 15% der Tests (27) fanden in einem auf HIV spezialisierten Rahmen statt, davon 12% (22) in einer AIDS-Beratungsstelle des Gesundheitsamtes, unter 3% (5) in einer HIV-Schwerpunktpraxis oder –ambulanz und in einem weiteren Fall in einer gynäkologischen HIV-Schwerpunktpraxis oder –ambulanz.

Von den Fällen, die unter „Sonstiges“ subsummiert wurden, haben fünf Probandinnen das Testergebnis in einem Tropeninstitut erfahren und zwei durch die Blutspende-zentrale. Fünf Probandinnen mit Drogenhintergrund gaben an, das Testergebnis in Haft erhalten zu haben, zwei während einer Entzugsbehandlung und eine während einer stationären Therapie.

Abb. 16 Testort

Ein Ergebnis der qualitativen Erhebung war, dass sich Probandinnen beim HIV-Test in spezialisierten Praxen, Ambulanzen oder bei den AIDS-Beratungsstellen der Gesundheitsämter besser aufgehoben fühlten als bei nicht auf HIV spezialisierten Einrichtungen. Sie hatten sich besser beraten gefühlt, und es war nicht zu unangenehmen Erlebnissen gekommen, wie beispielsweise einem unsensiblen Umgang mit dem Testergebnis seitens der Behandler/innen. Zu dieser Art Leichtfertigkeit gehören auch Tests ohne Wissen und Einwilligung der getesteten Person. Bei nicht spezialisierten Ärzt/innen und Gynäkolog/innen konnte dies in Einzelfällen durchaus auch noch in der zweiten Hälfte der 90er Jahre und zur Jahrtausendwende vorkommen (DM23U, LK08E). Vor allem Probandinnen, die in den neuen Bundesländern ihr Testergebnis erhielten, berichteten von solchen Vorfällen.

In diesem Sample beläuft sich der Anteil derjenigen, deren Test nach 1996 bei einer auf HIV spezialisierten Stelle (Gesundheitsamt, HIV-Schwerpunktpraxis/ -ambulanz, gyn. Schwerpunktpraxis/ -ambulanz, Tropeninstitut) durchgeführt wurde, auf 17,9% (33).

Insgesamt sind ab 1996 sieben von 56 Probandinnen nach ihren Angaben ohne Wissen und ohne Einwilligung getestet worden (12,5%/n=56). Darunter auch Migrantinnen aus Asien und Afrika.

Von allen Probandinnen sind 15% ohne Wissen und/oder ohne Einwilligung getestet worden. Auch hier befinden sich unter den 28 befragten Frauen, auf die dies zutrifft, fünf aus Afrika, Asien und Zentral- und Osteuropa³⁶.

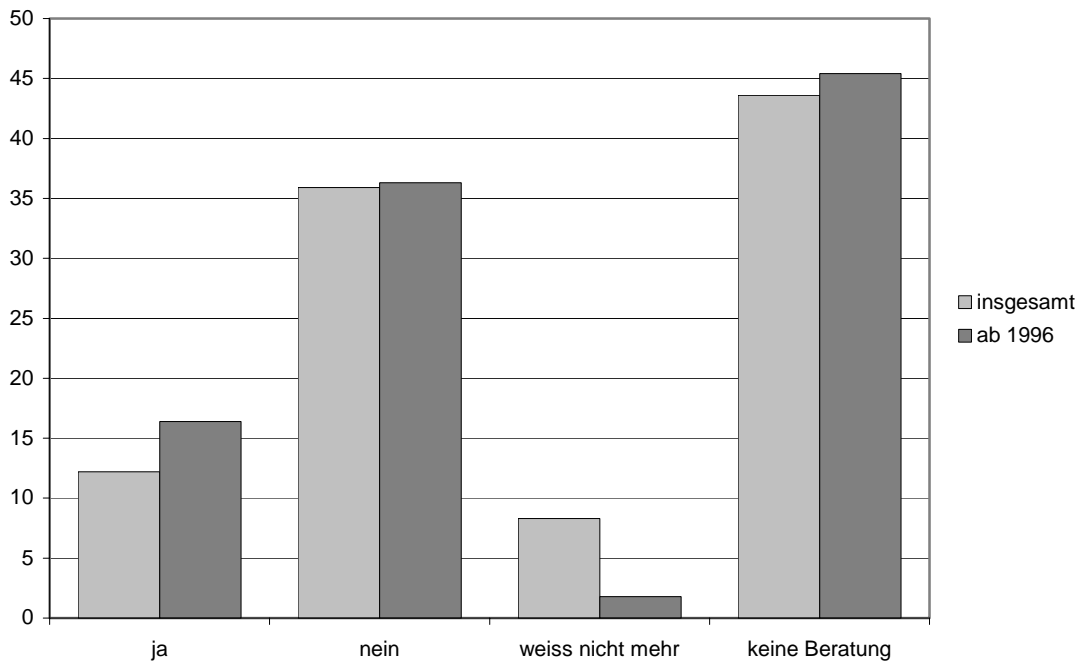
Hier wird deutlich, dass auch heute noch HIV-Tests in problematischen, für die jeweiligen Betroffenen nicht vollständig überschaubaren Settings stattfinden. Insbesondere Migrantinnen scheinen hiervon betroffen zu sein.

Beratungsgespräche

Nur insgesamt 12% (22) aller Probandinnen berichten, vor dem Test zufriedenstellend und ausführlich beraten worden zu sein. Der Anteil erscheint unglaublich niedrig, zumal seit Ende der 80er Jahre Standards für eine obligatorische persönliche Beratung vor dem Test vorgeschrieben sind³⁷. Zu 43,2% (80) waren die Probandinnen mit der Beratung nicht zufrieden, und 34,6% (64) gaben an, dass überhaupt keine Beratung stattgefunden hat. 15 Frauen (8,1%) können sich an eine Beratung nicht erinnern. Auch von den 56 Probandinnen, die nach 1996 getestet wurden, gab ein großer Teil an, gar nicht beraten worden zu sein (45%/25), oder sie waren mit der Beratung unzufrieden (36%/20). Lediglich gut 15% (8) waren mit der Testberatung zufrieden.

³⁶ Der Anteil der Migrantinnen aus Gebieten mit einer hohen Infektionsrate wie Afrika, Asien und Zentral- und Osteuropa liegt in diesem Sample bei 8,6% (15). Ihr Anteil unter den Probandinnen, die ohne Wissen und/oder ohne Einwilligung getestet worden sind, liegt hingegen bei 17,8% (5/ n=28)

³⁷ Deutscher Bundestag (1990)

Abb. 17 Zufriedenstellende und ausführliche Beratung vor dem Test

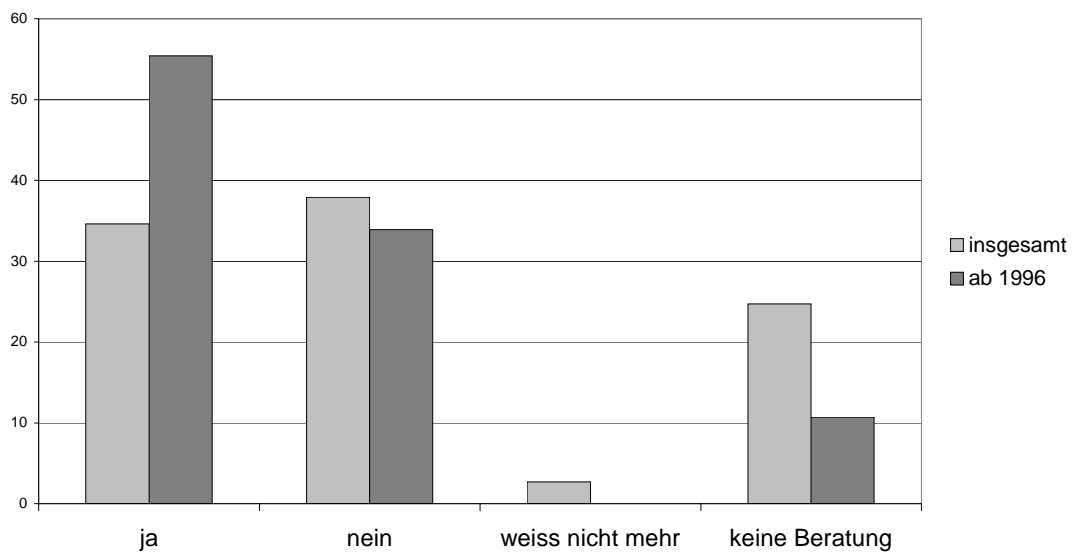
Bezüglich der Beratung vor dem Test schneiden auf HIV spezialisierte Stellen bei der Beurteilung durch die Probandinnen deutlich besser ab als andere. Immerhin war ein Drittel aller Probandinnen, deren Test in einer HIV-Schwerpunktpraxis oder ähnlich spezialisierten Stelle durchgeführt wurde, mit der Beratung vor dem Test zufrieden (9/n=27), nur 15% (4) gaben an, dass keine Beratung stattgefunden hat. Die restlichen 50% verteilen sich auf mit der Beratung unzufriedene Probandinnen (29,6%/7) und diejenigen, die sich nicht erinnern können (22,2%/5).

Noch besser fällt das Ergebnis bei den Probandinnen aus, die nach 1996 in einer spezialisierten Praxis getestet wurden. Von den allerdings nur neun Frauen, auf die dies zutrifft, sind fünf mit der Beratung zufrieden gewesen und nur eine gab an, dass es kein Beratungsgespräch gegeben hätte.

Auch was die Beratung nach dem Testergebnis betrifft, fallen die Ergebnisse relativ schlecht aus. Nur 63 (34,1%) der Probandinnen waren mit der Beratung bei Mitteilung des Testergebnisses zufrieden. 80 Frauen (43,2%) waren unzufrieden und 34 Probandinnen (18,4%) gaben an, dass keine Beratung stattgefunden hat.

Allerdings ist hier seit 1996 eine Verbesserung zu verzeichnen. Über die Hälfte (55,4%/31) derjenigen, die 1996 und später getestet wurden (n=56), waren mit der Art der Mitteilung zufrieden. Von den neun Probandinnen, die ihr Testergebnis seitdem bei einer spezialisierten Stelle bekommen hatte, waren sogar acht zufrieden.

Abb. 18 Zufriedenstellende und umfangreiche Beratung nach dem Test

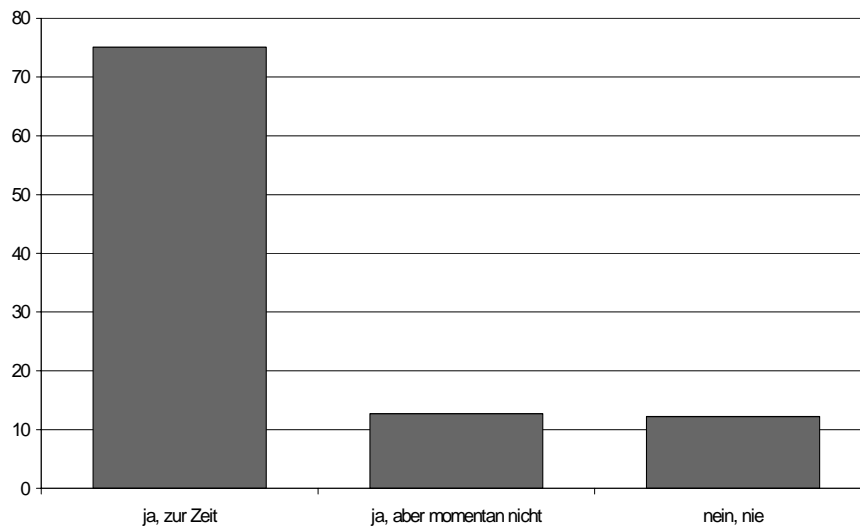


Die Ergebnisse der quantitativen Erhebung bestätigen, dass Personen, die einen HIV-Test machen lassen wollen, in HIV-Schwerpunktpraxen/ -ambulanzen, bei den AIDS-Beratungsstellen der Gesundheitsämter oder ähnlichen, darauf eingerichteten Stellen besser aufgehoben sind, als bei nicht auf HIV-spezialisierten Hausärzten/innen und Gynäkologen/innen.

5.5 ART

Von den 185 Frauen der Studie nehmen 136 (73,5%) zur Zeit antiretrovirale Medikamente (ART). Weitere 23 (13%) Probandinnen haben in der Vergangenheit ART eingenommen oder machen zur Zeit eine Einnahmepause. Damit verbleiben 12%(22), die bisher keinerlei Erfahrung mit ART gemacht haben. Diese Ergebnisse decken sich in etwa mit denen der qualitativen Erhebung, bei der 80,5% der Frauen angaben, ART einzunehmen oder eingenommen zu haben und 19,5% der Frauen bislang keine der Medikamente genommen haben.

Abb. 19 Antiretrovirale Therapie



Wie bereits in der qualitativen Studie beschrieben, erfolgte der medikamentöse „Durchbruch“ in der Behandlung von HIV/AIDS im Jahre 1996 mit dem Beginn der Kombinationstherapie aus drei oder mehr Wirkstoffen. Diese Therapieform hat sich seitdem als Standard etabliert. Diese Entwicklung erklärt, dass die Behandlung der meisten Probandinnen beider Studien in den Jahren 1996 und 1997 begann. Jeweils ein Viertel der Probandinnen, 25% des quantitativen und 27% des qualitativen Samples nahmen in diesem Zeitraum die medikamentöse Behandlung mit antiretroviralen Medikamenten auf.

Im Unterschied zu den Probandinnen des qualitativen Samples haben in dieser Stichprobe etwa doppelt so viele Frauen vor 1996 Erfahrungen mit der Einnahme von ART gemacht (23,2%). Gemäß den Informationen aus den qualitativen Interviews handelte es sich dabei in der Regel um eine Monotherapie mit AZT, dem einzigen damals bekannten Wirkstoff gegen AIDS. Ab Mitte der 90er Jahre begannen einige Schwerpunktärzte versuchsweise mit der Verschreibung von Kombinationen aus zwei Wirkstoffen.

Im Unterschied zur qualitativen Erhebung sind die Probandinnen, die bisher keinerlei Erfahrung mit ART haben, nicht unbedingt diejenigen, die ihr Testergebnis erst vor kurzem erhalten haben. Von den 22 befragten Frauen, die noch nie ART eingenommen haben, wurden sechs erst im Jahre 2000 oder später positiv getestet. Demgegenüber erfuhren vier Probandinnen bereits in den 80er Jahren davon. Insgesamt sind neun Probandinnen, die keine Erfahrung mit ART haben, seit zehn Jahren oder länger infiziert. Hintergrund für die Medikamentenabstinenz bildet hier vor allem eine relativ stabile gesundheitliche Verfassung, die niedrigste CD4-Zellzahl liegt bei 240^{38} , und/ oder eine kritische Einstellung zur Therapiemethode, die mit viele Nebenwirkungen einhergehen kann.

5.6 Nebenwirkungen der ART, Wechsel und Unterbrechungen der Medikation

Von den 136 Probandinnen, die aktuell antiretrovirale Medikamente nehmen, haben 95% (129) mehr oder weniger stark ausgeprägte Nebenwirkungen. Blähungen (65,4%/89), Schlafstörungen (62,5%/85) und Erschöpfungsgefühle (62,5%/85) werden jeweils von etwa zwei Dritteln der Probandinnen genannt. Allerdings ist hier zu berücksichtigen, dass wohl nicht immer zwischen der Symptomatik auf Grund der Erkrankung und auf Grund von Nebenwirkungen unterschieden werden kann. Dies war bereits im qualitativen Sample auffällig.

Die vorliegende Liste der Nebenwirkungen wurde aus den qualitativen Interviews generiert. Einige der genannten Nebenwirkungen mögen merkwürdig anmuten, doch in der Tat rufen einige der Medikamente Mundtrockenheit, Alkoholunverträglichkeit und Alpträume hervor. Bekannt ist außerdem, dass die Wirkstoffgruppe der sogenannten Proteasehemmer Durchfall verursacht.

³⁸ Gemäß der CDC-Klassifikation wird die Anzahl der CD4⁺-Lymphozytenzellzahl in drei Kategorien geteilt: unter 200, 200-499 und 500 und mehr. Sinken diese Werte unter 200, so ist die Wahrscheinlichkeit groß, dass opportunistische Infektionen auftreten. Auch Werte im mittleren Bereich deuten auf einen nur relativ stabilen Gesundheitszustand hin. In der Regel wird eine ART empfohlen, wenn die CD4⁺-Lymphozytenzellen sich im mittleren Bereich der mittleren Kategorie bewegen. Fallen sie in den unteren Bereich, halten Ärzte eine Behandlung mit ART für dringend angezeigt. Gözl, Rockstroh et al. (2001)

Tabelle 1 Nebenwirkungen

in Prozent:	gar nicht	kaum	mäßig	stark
Erschöpfungsgefühle, Schwäche	37,5	25,0	23,5	14,0
Nachtschweiß	51,5	20,6	16,2	11,8
Haarausfall	61,0	19,1	11,8	8,1
starker Haarwuchs	83,8	10,3	3,7	2,2
Kopfschmerzen	55,9	24,3	13,2	6,6
Mundtrockenheit	55,9	14,0	14,7	15,4
Durst	47,1	18,4	19,1	15,4
Magenschmerzen	50,7	18,4	24,3	6,6
Blähungen	34,6	18,4	27,2	19,9
Durchfall	40,4	30,1	24,3	5,1
Alkoholunverträglichkeit	59,5	11,0	17,6	11,8
Herz-Kreislaufstörungen	65,4	15,4	14,7	4,4
starke Regelblutungen	77,2	6,6	10,3	5,9
Zyklusstörungen	55,9	11,0	16,2	16,9
Harndrang	56,6	18,4	14,7	10,3
Lipodystrophie	45,6	11,8	16,2	26,5
Lipoathrophie	64,0	11,0	12,5	12,5
Polyneuropathien	76,5	8,8	8,1	6,6
Osteoporose	91,9	3,7	2,2	2,2
Allergien	64,0	12,5	17,6	5,9
Schlafstörungen	37,5	16,9	28,7	16,9
Alpträume	48,5	20,6	22,1	8,8
Depressionen	40,4	18,4	26,5	14,7
Angstzustände	44,9	23,5	23,5	8,1
Mangel an sexueller Erregbarkeit	42,6	15,4	23,5	18,4

Unter „Sonstiges“ wurde darüber hinaus noch Aggressivität, Analfissuren, Arzneimittel-exanthem sowie Übelkeit und Erbrechen genannt.

Auffallend ist der hohe Anteil derjenigen, die unter Depressionen leiden. Dieses Thema wird im Zusammenhang mit der Auswertung der psychometrischen Skalen noch ausführlicher behandelt. Eindrücklich ist auch, dass ein Viertel der Probandinnen (46) unter stark ausgeprägter Lipodystrophie³⁹ leiden. Einige Probandinnen des qualitativen Samples, die starke Lipodystrophie hatten, litten sehr unter dieser Veränderung ihrer äußeren Erscheinung (ZP03U,

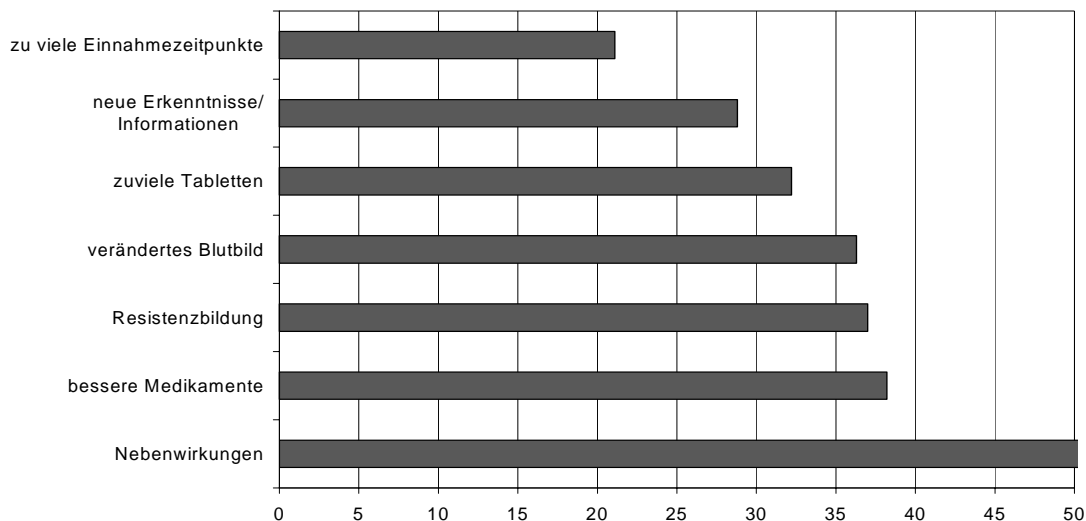
³⁹ Lipodystrophie ist eine Störung des Fettstoffwechsels, die zu einer Umverteilung des Körperfetts führt. Bei Frauen äußert sich dies in Form einer Abnahme des Fettes an den Extremitäten und einer Zunahme an Brust und Bauch. Selten wird ein Stiernacken beschrieben.

LK08E). Erstaunlicherweise geben nicht nur Probandinnen, die schon länger ART nehmen, eine starke Lipodystrophie an, sondern zumindest auch eine Frau, die erst 2002 mit der Medikation begonnen hat.

Bis auf sechs Probandinnen, die gar keine Nebenwirkungen ihrer Medikation beschreiben und zwei weitere, die lediglich eine einzige angeben, nennen alle befragten Frauen eine Kombination aus mindestens zwei Nebenwirkungen. Insgesamt nennen 60% (81) zehn Nebenwirkungen und mehr, 6,6% (9) sogar 20 und mehr. Zwar sind diese Nebenwirkungen nicht alle gleichermaßen ausgeprägt, doch auch eine Menge kleinerer Einschränkungen kann belastend wirken.

Kein Wunder also, dass die Nebenwirkungen der ART der häufigste Grund sowohl für einen Wechsel der Medikamente als auch für Einnahmepausen sind. Von den 159 Probandinnen, die ART nehmen oder genommen haben, haben mehr als drei Viertel zwischen einem und 14 mal die Medikamente gewechselt (Mittelwert 3,0; Median 2,25). Davon gaben über die Hälfte Nebenwirkungen als Grund an.

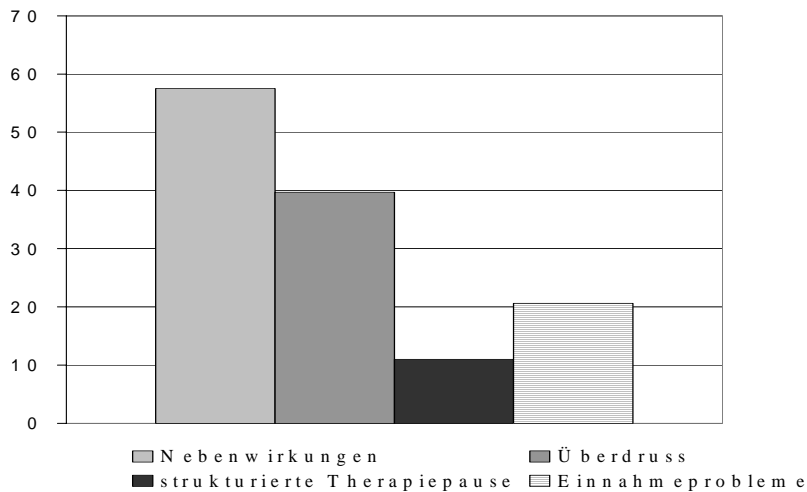
Abb. 20 Gründe für Wechsel der Medikamente*



* Mehrfachnennungen möglich, Prozent der Probandinnen

Zwischen ein und fünf Pausen (Mittelwert 1,5 Median 1) bei der Medikamenteneinnahme haben 45% (71) der 159 Probandinnen mit Medikationserfahrung gemacht. Diese Pausen dauerten von 1 ½ Monaten bis zu drei Jahren. Der Mittelwert lag bei sechs Monaten (6,2; Median 3). Auch hier werden als häufigster Grund Nebenwirkungen genannt (57,5%/91).

Abb. 21 Gründe für die Unterbrechung der Medikamenteneinnahme



Als *strukturierte Therapiepausen* bezeichnet man ein bestimmtes Therapiemodell, dass von einigen Ärzten/innen präferiert wird. Dabei wechseln Phasen der Medikamenteneinnahme mit Phasen ohne Medikamente⁴⁰. Insgesamt acht Probandinnen haben dies angegeben.

Die Probandinnen wurden auch gefragt, ob sie die Medikation schon einmal ohne das Wissen ihres Arztes unterbrochen haben. Dies bejahten 18, über 10% derjenigen mit Medikationserfahrung.

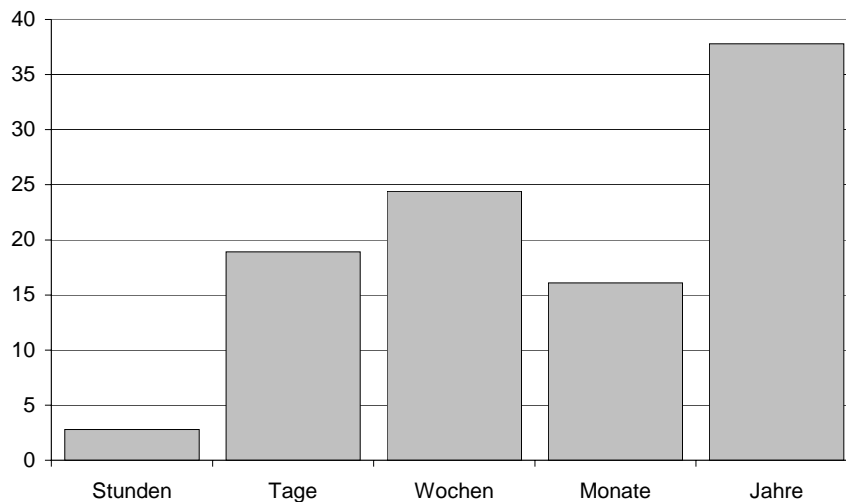
⁴⁰ Quelle: Paneldiskussion, 9. Münchner AIDS-Tage 2002

6 Sexualität und Prävention

Für HIV-Infizierte ist das Thema Sexualität immer und zuallererst mit dem Thema Prävention verbunden. Empfängnisverhütung tritt fast völlig in den Hintergrund. Mit dieser „Belastung“ wird interaktive Sexualität besonders für positive Frauen zu einem schwierigen Gebiet. So ist es nicht verwunderlich, dass ein Großteil unserer Probandinnen (69 Frauen, 37,8%) seit Jahren gar keine sexuellen Beziehungen mehr hat.

Zum Erhebungszeitpunkt lag der letzte sexuelle Kontakt nach Angabe der Probandinnen zwischen sieben Stunden und 27 Jahren zurück.

Abb. 22 Zeitraum seit letztem sexuellem Kontakt zu einem Partner oder einer Partnerin



Es besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen sexueller Aktivität und Alter der Probandinnen (χ^2 11,180; Signifikanz .025). Während bei den unter 40-jährigen Probandinnen nur knapp 30% (31/n=106) ein Jahr und länger keinen interaktiven Sex mehr hatten, so sind es in der Altersgruppe ab 40 über 48% (38). Auch andere Studien zu weiblicher Sexualität stellen fest, dass bei Frauen mit zunehmendem Lebensalter eine Abnahme der sexuellen Aktivität zu verzeichnen ist⁴¹.

⁴¹ Sydow (1992)

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen sexueller Aktivität und einer bestehenden Partnerschaft (χ^2 52,847; Signifikanz .000). Während bei den Probandinnen, die in einer Partnerschaft leben ($n=88$), nur 15% (13) ein Jahr und länger keine interaktive Sexualität mehr hatten und bei 70,5% (62) der letzte Kontakt höchstens drei Wochen zurücklag, hatten von denjenigen ohne Partnerschaft ($n=97$) 54,6% (53) ein Jahr oder länger keine sexuellen Kontakte. Allerdings hatten auch 23,7% (23) der Frauen ohne feste Partnerschaft innerhalb des letzten Monats Sexualität mit einem Partner/in.

Insgesamt geben 81,1% (150) aller Probandinnen, die bereit waren diese Frage zu beantworten ($n=174$), an, dass ihr letzter Sexualpartner/in über ihre Infektion informiert war. 13% hatten ihn/sie nicht von ihrem positiven Serostatus in Kenntnis gesetzt. Von den 24 Probandinnen, die sich so verhalten hatten, waren zwei Drittel (16) ohne festen Partner/in, ein Drittel (8) hingegen hatte angegeben, in einer festen Partnerschaft zu leben.

Die Probandinnen, die sich dafür entschieden haben, ihren Sexualpartner/in über ihre Infektion im Unklaren zu lassen, geben dafür Gründe an. Von allen 185 Probandinnen haben 33% (61) in früheren Beziehungen bereits negative Erfahrungen machen müssen, bei 14,1% (26) kam dies mehrfach vor. Auch in den qualitativen Interviews wurde von solchen Vorfällen berichtet. So berichtete eine Probandin, sie habe regelrecht „chaotische Reaktionen erlebt, einfach hysterisch teilweise“ (LL33U). Ein Mann, mit dem sie gerne zusammen gewesen wäre, hatte Angst sich anzustecken, auch wenn sie Kondome verwendeten (LL33U).

Einige Probandinnen ziehen es daher vor, sexuelle Beziehungen mit ebenfalls infizierten Partnern/innen einzugehen (EO06U). Auch in unserem quantitativen Sample hat ein großer Teil der Probandinnen ebenfalls infizierte Partner/innen. Insgesamt sind dies 11,3% (21/ $n=185$) des Samples, 26,1% (22/ $n=88$) aller Probandinnen mit Partnerschaft.⁴² Viele dieser Partnerschaften wurden wahrscheinlich erst nach einem positiven Testergebnis eingegangen.

⁴² vergl. dazu Herrmann (1995). Auch hier hatte ein Teil der befragten Probandinnen ihre ebenfalls positiven Partner erst kennen gelernt, nachdem sie bereits von ihrer Infektion wussten.

Oft wird eine/ ein ebenfalls positive/r Partnerin/Partner gewählt, weil das „Beichten“ der HIV-Infektion und die damit verbundenen Ängste vor Zurückweisung wegfallen. Außerdem ist der Verzicht auf Infektionsschutz unter konkordanten Paaren weit-verbreitet⁴³. Dies wurde bereits von den befragten Frauen der qualitativen Studienphase beschrieben (EO06U).

Auch in diesem Sample verwenden zehn von 21 Probandinnen mit einem/einer ebenfalls infizierten Partner/in nie einen Infektionsschutz, vier weitere tun dies selten. Das ist signifikant häufiger als bei den diskordanten⁴⁴ Paaren (χ^2 17,584; Signifikanz .001). Doch auch hier geben 13 (14%/n=92) bzw. 11 (12%) an, nie bzw. selten einen Infektionsschutz zu verwenden.

Bei flüchtigen Sexualkontakten verwenden hingegen 85% (65) der 77 Probandinnen, die hierzu Angaben machten⁴⁵, einen Infektionsschutz, acht Probandinnen geben an, in dieser Situation meistens einen Infektionsschutz zu verwenden, drei jedoch verwenden auch dann nie einen Infektionsschutz.

Gründe dafür, keinen Infektionsschutz zu verwenden, sind in erster Linie der Wunsch nach mehr Nähe und Innigkeit (81,7%), die Weigerung des Partners oder der Partnerin (71,9%) und die Meinung, ohne Schutz mehr Lust zu empfinden (69,2%).

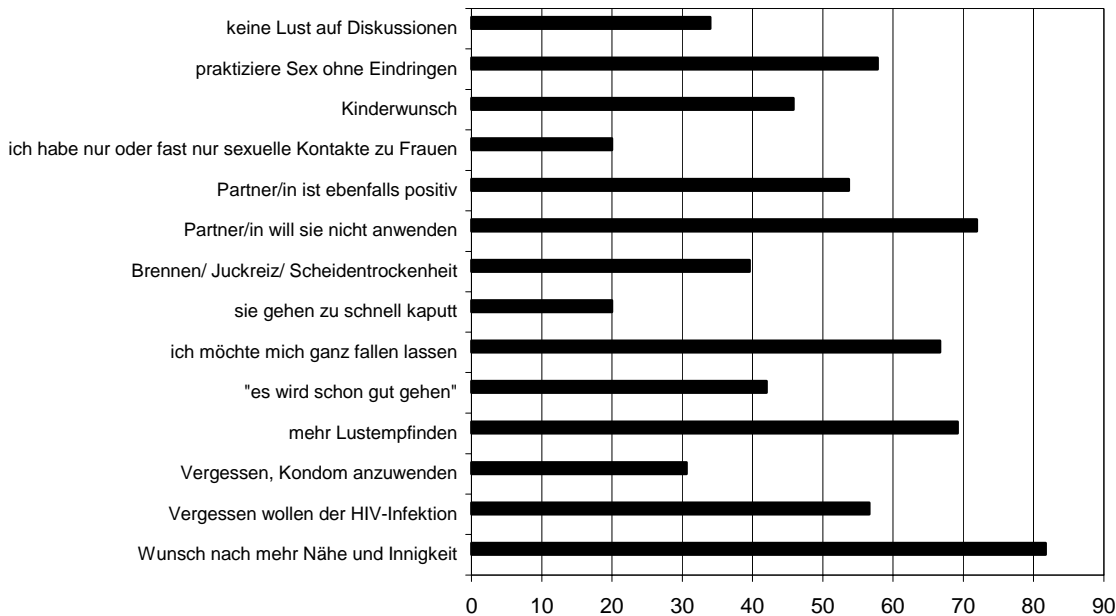
⁴³ Obwohl unter diesen Umständen eine Neuinfektion mit HIV ausgeschlossen ist, warnen Mediziner vor einer sogenannten Superinfektion, einer wiederholten Infektion mit demselben Erreger, durch die der Fortschritt der Erkrankung möglicherweise beschleunigt wird (Dressler/Wienold 2003). Auch ist eine Infektion mit einem weiteren HIV-Subtyp oder HIV II möglich. Dies trifft auf eine Probandin der qualitativen Studienphase (AO06E) zu. Seit es die antiretrovirale Therapie gibt, nimmt die Übertragung von Virenstämmen zu, die bereits gegen einen oder mehrere Wirkstoffe resistent sind. Dies führt dazu, dass auch Patient/innen gegen einem bestimmten Wirkstoff resistent sind, obwohl sie damit noch gar nicht behandelt wurden (Schmidt 2002). Zwar erweitert sich das Spektrum der antiretroviralen Medikamente kontinuierlich. Dennoch kann die Resistenz gegen die fundamentalen Substanzen der Kombinationen auch heute noch tödlich sein.

⁴⁴ In diesem Fall wurden darunter auch ungetestete Partner subsumiert sowie ein Fall, bei dem der Serostatus des Partners noch unklar war.

⁴⁵ In 73 Fällen wurde hier explizit angegeben, keine flüchtigen Sexualkontakte zu haben, überdies enthält die Variable 70 fehlende Fälle.

Abb. 23 Gründe, keinen Infektionsschutz zu verwenden

(Mehrfachnennungen)



Für den Verzicht auf Infektionsschutz wurden zwei Hauptgründen angegeben: Einerseits Störung der Intimität und Schmälerung des Genusses, andererseits die Weigerung des/r Partners/Partnerin, einen Infektionsschutz anzuwenden. Dieses Thema wurde auch in den qualitativen Interviews (LA01E, EO06U) schon angesprochen: Dort berichten Probandinnen, wie sie sich damit gefühlt haben, aber auch, dass sie selbst sich im umgekehrten Fall ebenso verhalten haben. Bei einer war dies der Hintergrund für ihre Ansteckung (LA01E). Dieses Phänomen wurde auch in anderen Untersuchungen bereits beschrieben⁴⁶. Als Hintergrund kann einerseits ein romantisches Liebesideal⁴⁷ angesehen werden, andererseits steckt dahinter die Vorstellung der eigenen Unverwundbarkeit und ein Ausblenden der realen Situation. Bisweilen wird auch aufgrund verschiedener Faktoren (Viruslast unter der Nachweisgrenze, keine Menstruation) das eigene Risiko gering eingeschätzt und dementsprechend gehandelt⁴⁸ (EO06U).

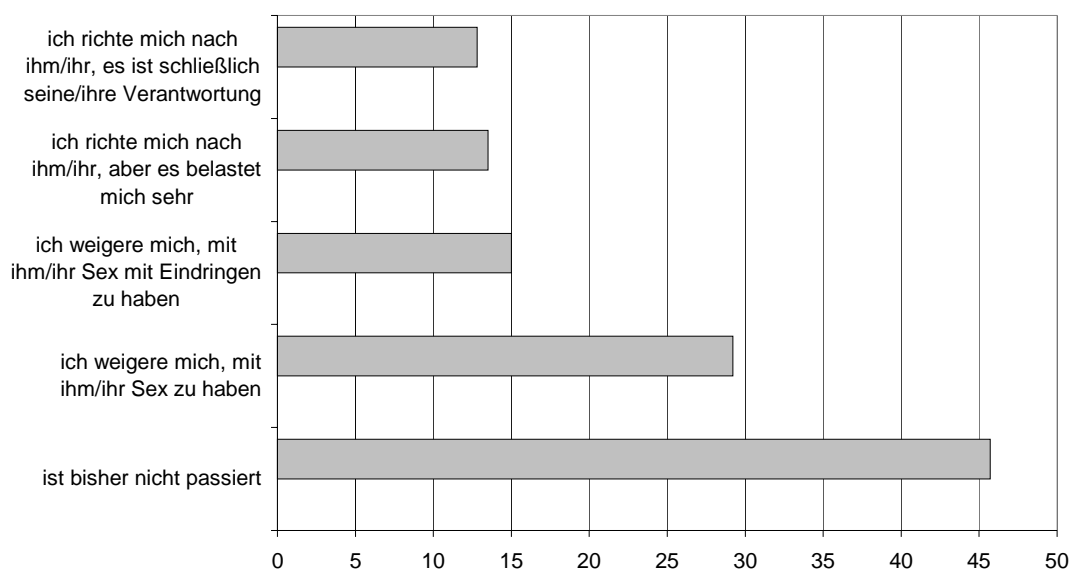
⁴⁶ Muthesius/ Schäffer (1996)

⁴⁷ Gerhards/ Schmidt (1992)

⁴⁸ Kraus/ Steffan/ Kersch (2003)

Die unterschiedliche Reaktion der Probandinnen auf die Weigerung des/der Sexualpartners/in, einen Infektionsschutz zu verwenden, ist abhängig von der jeweiligen Situation und dem jeweiligen Gegenüber. Dies war auch in den qualitativen Interviews bereits deutlich geworden (EO06U, WI16U, DM23U, SH12U). Demnach wurde auch bei der Beantwortung des Fragebogens oft nicht nur eine Möglichkeit genannt, wie eigentlich vorgesehen, sondern es erfolgten Mehrfachnennungen. Basis der unten dargestellten Ergebnisse sind die (Mehrfach-) Nennungen der 140 Probandinnen mit gültigen Angaben.

Abb. 24 Verhalten, wenn der Sexualpartner oder die –partnerin die Anwendung eines Infektionsschutzes verweigert



Von den 41 Probandinnen, die angaben, dass sie sich weigerten mit jemandem Sex zu haben, der oder die keinen Infektionsschutz verwenden will, schränkten acht diese eindeutige Aussage dadurch wieder ein, dass sie an zweiter Stelle „ich weigere mich mit ihm/ihr Sex mit Eindringen zu haben“ nannten. Insgesamt 31 Probandinnen gaben an, sich in diesem Fall nach dem/der Partner/in zu richten. Jeweils 13 fühlten sich dadurch belastet bzw. waren der Ansicht, er/sie könne selbst die Verantwortung dafür übernehmen, fünf weitere entschieden sich für beide Nennungen.

Hieran wird deutlich, wie ambivalent die Gefühle und auch das Verhalten der Probandinnen diesbezüglich sind. So ergänzen einige Probandinnen unter „Sonstiges“, dass es sehr von der Situation und ihrer Stimmungslage abhängt, wie sie sich verhalten. Auch gibt es Ausnahmesituationen („selten gab ich die Verantwortung ab“), und der/die jeweilige Partner/in spielt eine Rolle („verwende keinen Infektionsschutz, wenn ich das Gefühl habe, er weiß wovon er redet“). Während eine Probandin die Verantwortung kategorisch von sich weist („wäre nicht mein Problem“), beklagt sich eine andere („Ich will nicht ohne. Beim Schmusen versucht er es immer wieder, bis ich enttäuscht nachgebe.“). Ein anderes Paar ist sich einig („Wir sind immer einer Meinung, mal mit, mal ohne.“)

Offenbar scheint sich die Weigerung, Sex ohne Infektionsschutz zu haben, ungünstig auf die sexuelle Aktivität an sich auszuwirken. Während von denjenigen, die in den letzten zwölf Monaten sexuell aktiv waren, 16% (18/n=113) angaben, Sex ohne Infektionsschutz abzulehnen, waren es von denen, die ein Jahr und länger kein sexuelles Erlebnis mit einem/einer Partner/in mehr hatten, 40% (27/n=69).

7 **Die Auswertung der psychometrischen Skalen: *Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit, Selbstakzeptanz und allgemeine Beschwerden***

Ein Schwerpunktthema der Erhebung sind geprüfte psychometrische Skalen zu den Themen *Lebenszufriedenheit, Hoffnungslosigkeit, körperliche und seelische Beschwerde, Selbstwirksamkeit* und *Selbstakzeptanz*. Vorteile der Anwendung von Skalen liegen zum einen darin, dass sich komplexe Konstrukte letztlich durch einen einzelnen Wert auf einer überschaubaren Ratingskala⁴⁹ erfassen lassen und auf diese Weise zu anderen Merkmalsausprägungen rechnerisch in Beziehung gesetzt werden können. Zum anderen ermöglichen geprüfte Instrumente den Vergleich mit anderen Gruppen der Bevölkerung, da sie bereits bei verschiedenen (z.T. klinischen) Populationen sowie der Normalbevölkerung angewendet wurden.

Die Ergebnisse des qualitativen Teils der vorliegenden, aber auch andere Studien⁵⁰ haben gezeigt, dass es HIV-infizierten Personen, insbesondere Frauen, in Deutschland offenbar psychisch eher schlecht geht und dass sie mit ihrem Leben eher unzufrieden sind. Ein Vergleich mit der Normalbevölkerung wurde bis dato jedoch noch nicht vorgenommen.

Das vorliegende Kapitel beschreibt zunächst die den Skalen zugrundeliegenden psychologischen Konstrukte, gibt einen ersten Überblick über die Verteilung der Testwerte des Samples innerhalb der einzelnen Skalen und setzt sie in Beziehung zu repräsentativen Stichproben. Ein Exkurs zu den Skalen und HIV-spezifischen Beschwerden/Nebenwirkungen versucht den Einfluss körperlicher Befindlichkeit auf das psychische Wohlbefinden der Probandinnen zu erhellen.

Im Fokus der Auswertung liegt die Lebenszufriedenheit der HIV-positiven Frauen, daher wird die Skala zur Lebenszufriedenheit in Abschnitt 7.8 in Beziehung zu den eigenen Subskalen und zu den anderen psychometrischen Konstrukten genauer dargestellt.

Abschließend werden ausgewählte Variablen zu sozialen Aspekten der Probandinnen, Beschwerden inklusive Suchtmittelkonsum und Compliance in Relation zu den psychometrischen Skalen betrachtet.

⁴⁹ Für die Berechnungen wurden die Summenscores der Skalen in Stanine (Standard nine) Werte umgewandelt und sind so vom Niveau her vergleichbar.

⁵⁰ Cordes (2002); Wolf (2003); Arendt (2003); Bader (2003a)

7.1 Das Konstrukt Lebenszufriedenheit

Lebenszufriedenheit bzw. Lebensqualität ist ein „vage definiertes Konzept“, schreiben die Autoren der Handanweisung des hier verwendeten Fragebogens zur Lebenszufriedenheit (FLZ)⁵¹. Ein logisch nachvollziehbarer Zusammenhang zwischen objektiv guten Bedingungen und Zufriedenheit bzw. schlechten Bedingungen und Unzufriedenheit ist nicht immer gegeben („Unzufriedenheitsdilemma“ bzw. „Zufriedenheits-paradox“), so dass subjektive Komponenten für die Lebenszufriedenheit eine ebenso große Rolle spielen wie objektive.⁵²

Die Arbeitsgruppe Lebensqualität der WHO definiert folgendermaßen⁵³:

“Quality of Life is individuals` perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person`s physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment.”

Andere Autor/innen definieren den Begriff weniger umfassend und analysieren Lebensqualität in Abhängigkeit vom gegenwärtigen Lebensstil, bisheriger Lebenserfahrung, von Zukunftserwartungen, von Träumen und Wünschen. Entscheidend ist dabei, in wie weit das momentane Erleben⁵⁴ mit persönlichen Hoffnungen und Erwartungen übereinstimmt bzw. davon abweicht. Unabhängig von individuellen und kulturellen Unterschieden sei es dabei für alle wichtig, sich körperlich wohl und psychisch stabil zu fühlen, sozial integriert zu sein und dem alltäglichen Leben in einem möglichst sicheren Rahmen eigenständig nachgehen zu können. Sie kommen zu dem Schluss, dass das Konstrukt Lebensqualität funktionale, emotionale sowie soziale und psychologische Aspekte enthält⁵⁵. Wenn Probanden Skalen zur Lebenszufriedenheit bzw. Lebensqualität ausfüllen, bedeutet dies, dass sie Bilanz ziehen und eine Bewertung ihrer aktuellen Lebenssituation vornehmen.

⁵¹ Fahrenberg et al. (2000)

⁵² IMABE-INFO (2/97)

⁵³ *World Health Organization (1997). Lebensqualität bezeichnet die subjektive Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation, wobei kulturelle und gesellschaftliche Wertmaßstäbe ebenso eine Rolle spielen wie individuelle Ziele, Erwartungen, Standards und Präferenzen. Es handelt sich um einen weitgefächerten Begriff, der vielfältige Faktoren wie körperliche Gesundheit, psychische Verfassung, Entscheidungsfreiheit, soziale Beziehungen, persönliche Überzeugungen und spezifische Ausprägungen der jeweiligen Lebensumwelt umfasst.*

⁵⁴ Wasner (2002); Calman (1984)

⁵⁵ Wasner (2002); Bullinger (1997)

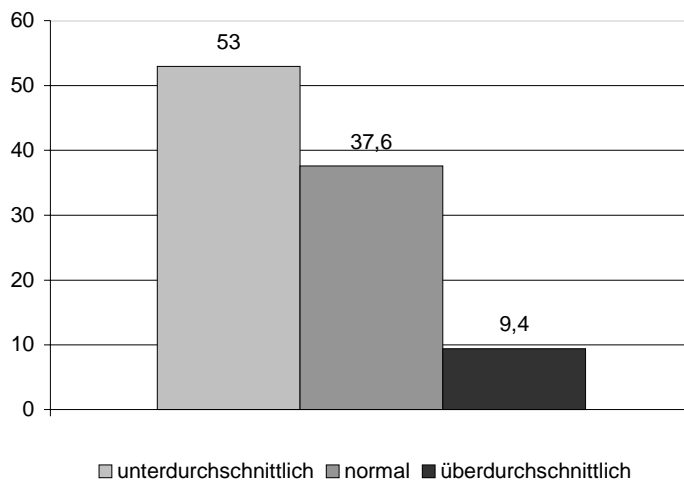
7.1.1 Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ)

Der Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ) besteht aus jeweils sieben Items zu zehn verschiedenen Lebensbereichen (Gesundheit, finanzielle Lage, Arbeit und Beruf, Ehe und Partnerschaft, Beziehung zu den eigenen Kindern, eigene Person, Sexualität, Wohnung, Freizeit, Freunde, Bekannte und Verwandte). Die Antworten ergeben ein Bild der Zufriedenheit bzw. Unzufriedenheit mit dem jeweiligen Lebensbereich. Überdies kann über mehrere Bereiche hinweg ein Wert (allgemeiner Lebenszufriedenheitsindex) gebildet werden, der über die Lebenszufriedenheit einer Person insgesamt Auskunft gibt.

7.1.2 Ergebnisse

Um die Überschaubarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten, wurden die Stanine-Werte des FLZ und der zehn Skalen zu den einzelnen Lebensbereichen nach üblichen Standards in drei Bereiche aufgeteilt: unterdurchschnittliche (1-3), normale (2-6) und überdurchschnittliche (7-9) Zufriedenheit. Sämtliche Variablen weisen eine Reihe von fehlenden Werten auf, die daher rühren, dass mehr als ein Item der jeweiligen Skala nicht beantwortet wurde. Für den FLZ gilt, dass Fälle ausgeschlossen werden, in denen mehr als sieben Items des gesamten FLZ unbeantwortet blieben.

Abb. 25 **Prozentuale Anteile der allgemeinen Lebenszufriedenheitswerte (n=117)** Standard Nine: 1-3 unterdurchschnittlich; 4-6 normal; 7-9 überdurchschnittlich



Betrachtet man nun die Ergebnisse bezüglich der allgemeinen Lebenszufriedenheit ($n=117$)⁵⁶, so stellt man fest, dass 53% der Probandinnen eine geringe, das heißt unter-durchschnittliche Lebenszufriedenheit aufweisen, nicht einmal 10% befinden sich im überdurchschnittlichen Bereich.

Mit 229,40 (min 49; max 343) liegt der Mittelwert des Summenscores in unserem Sample deutlich niedriger als bei einer bevölkerungsrepräsentativen Stichprobe von Frauen in Deutschland (255,79)⁵⁷. Die Abweichung ist hochsignifikant. Dasselbe gilt auch für die meisten der lebensbereichsbezogenen Subskalen, wie in folgender Tabelle dargestellt wird.

⁵⁶ In die Auswertung der Skala flossen 117 Fälle ein..

⁵⁷ Fahrenberg et. al. (2000)

Tab. 2 **Lebenszufriedenheit bei HIV-infizierten Frauen im Vergleich mit einer repräsentativen weiblichen Bevölkerungsstichprobe⁵⁸**

Skala	Mittel HIV-Sample	Mittel repr. Stichprobe	T-Wert	Signifikanz (p)
Gesundheit	33,00	37,76	-6,393	.001**
Arbeit/Beruf	31,65	34,52	-3,284	.001**
Finanzielle Situation	27,78	34,06	-7,892	.001**
Freizeit	32,86	36,05	-4,001	.001**
Ehe/Partnerschaft	37,55	38,77	-1,167	.246
Beziehung zu eigenen Kindern	35,06	37,45	-2,092	.040*
Eigene Person	35,06	38,32	-5,548	.001**
Sexualität	30,56	34,28	-4,572	.001**
Freunde/Bekannte	32,17	37,26	-8,262	.001**
Wohnsituation	37,46	38,05	-1,014	.312
FLZ insgesamt (allg. FLZ-Index)	229,40	255,79	-6,280	.001**

* = signifikant $p < .05$; ** = hoch signifikant $p < .001$

Einzig bei den Skalen zu *Wohnsituation* und *Ehe/Partnerschaft* unterscheiden sich die Mittelwerte der beiden Vergleichsgruppen nicht signifikant voneinander. In allen anderen Lebensbereichen sind die HIV-infizierten Probandinnen deutlich unzufriedener als die repräsentative Vergleichsstichprobe. Dies gilt insbesondere für *Gesundheit*, *finanzielle Situation* und die *Beziehungen zum sozialen Umfeld*.

Diese Ergebnisse stützen die im qualitativen Studienteil gewonnen Erkenntnisse. Offensichtlich sind Frauen mit HIV und AIDS in Deutschland mit ihrem Leben sehr viel unzufriedener als der Durchschnitt der weiblichen Bevölkerung.

⁵⁸ Fahrenberg et al. (2000)

7.2 Das Konstrukt Hoffnungslosigkeit

Hoffnungslosigkeit ist ein zentrales Element der Depression⁵⁹. Laut Beck, der gemeinsam mit anderen⁶⁰ die hier verwendete Skala zur Hoffnungslosigkeit entwickelt hat, sind für die Entstehung von Depressionen dysfunktionale kognitive Verarbeitungsprozesse (negativ verzerrte Wahrnehmungen und Interpretationen, die auf Entwicklungserfahrungen, individuelle Vulnerabilität und erworbene kognitive Schemata zurückzuführen sind) relevant. Der von uns verwendeten Skala zur *Hoffnungslosigkeit* sind Aspekte dysfunktionaler Kognitionen zugeordnet⁶¹. Die erfasste Hoffnungslosigkeit bezieht in erster Linie auf eine defizitäre erlebte Ereignisse und Inhalte (*gegenständliche Hoffnung*). Darüber hinaus werden Teilaspekte der „*Grundhoffnung*“ erfasst, die in der individuellen Persönlichkeit verankert sind und das gegenständliche Hoffen erst ermöglicht⁶². Von *Hoffnungslosigkeit* kann man sprechen, wenn „*eine Person in einem Kontext zu einem Zeitpunkt glaubt, dass etwas, was sie erreichen möchte, unerreichbar geworden ist und für immer unerreichbar bleiben wird, oder wenn etwas, was sie zu erhalten wünschte, unwiederbringlich verloren ist.*“⁶³

Seit einigen Jahren erhält das Thema *Depression* im Zusammenhang mit HIV immer größere Relevanz.⁶⁴ So wurde im Rahmen eines Workshops zu *Lebensqualität* an den Münchner AIDS-Tagen 2002 auch das Thema Depression behandelt⁶⁵ und auch auf dem 9. Deutschen und 14. Österreichischen AIDS-Kongress 2003 in Hamburg wurden in diversen Arbeitsgruppen Depression im Zusammenhang mit HIV und Lebensqualität thematisiert.⁶⁶ Darüber hinaus fand dort ein Symposium über „*Aktuelle neuro-psychiatrische Aspekte der HIV-Infektion*“ statt. Die Aktualität des Themas Depression und die Ergebnisse der ersten Phase der vorliegenden Studie (2002),⁶⁷ waren Anlass die standardisierte *Skala zur Hoffnungslosigkeit*⁶⁸ in den Fragebogen auf zu nehmen.

⁵⁹ Veiel (1990), Dilling et al. (1991)

⁶⁰ Beck et al. (1974)

⁶¹ Krampen (1994)

⁶² Erickson (1968), Krampen (1994)

⁶³ Smedslund (1988)

⁶⁴ vgl. hierzu Kapitel 2.2

⁶⁵ Hüsler (2002)

⁶⁶ Arendt (2003), Wolf (2003), Husstedt (2003); Dannecker (2003)

⁶⁷ Abschlussbericht der qualitativen Studie (2002)

⁶⁸ Krampen (1994)

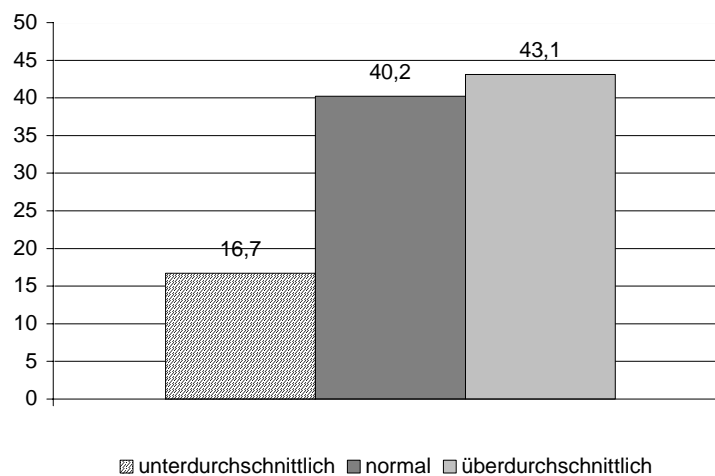
7.2.1 Der Fragebogen zur Hoffnungslosigkeit

Die vorliegende Skala dient dazu, allgemeine Hoffnungslosigkeitsgefühle zu erfassen, die sich auf verschiedene Handlungs- und Lebensbereiche erstrecken. Sie misst negative Erwartungen bezüglich der eigenen Person, des individuellen Umfeldes und der individuellen Lebensperspektive.⁶⁹ Das Instrument wird insbesondere bei Personengruppen eingesetzt, die sich in einer schlechten Handlungs- oder Lebenssituation befinden, die sie nicht oder nur schlecht kognitiv strukturieren können, da sie subjektiv neuartig und/oder mehrdeutig von ihnen erlebt wird.⁷⁰

7.2.2 Ergebnisse

Die größte Gruppe (43,1%) des Samples (n=174) liegt in bezug auf Hoffnungslosigkeit im überdurchschnittlich hohen Wertebereich, d. h. diese Probandinnen verfügen über sehr wenig Hoffnung für die Zukunft. Allerdings weisen auch 40,2 % der Probandinnen Werte im Normalbereich auf und 16,7% der Befragten zeigen sich mit Werten im unterdurchschnittlichen Bereich sogar besonders hoffnungsvoll.

Abb. 26 Prozentuale Anteile der Hoffnungslosigkeitswerte (n=174)
Standard Nine: 1-3 unterdurchschnittlich; 4-6 normal; 7-9 überdurchschnittlich



⁶⁹ Krampen (1994)

⁷⁰ Krampen (1994)

Der Vergleich mit der Normalbevölkerung (Mittel=24,4) macht deutlich, dass die HIV-positiven Probandinnen insgesamt mehr Hoffnungslosigkeit empfinden (Mittel= 29,37; $t=3,950$; $p= .001$).

Im Folgenden wird näher betrachtet, welche sozialen Faktoren und Life-Events dabei eine Rolle spielen.

7.3 Die Beschwerden-Liste nach Zerssen

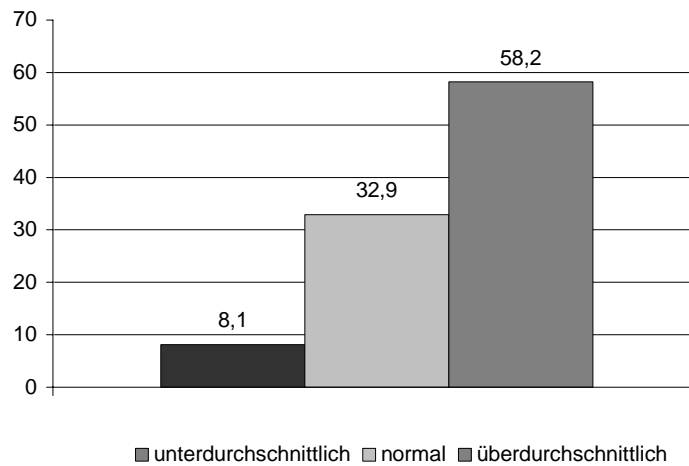
Die Beschwerden-Liste nach Zerssen ist ein Instrument zur quantitativen Einschätzung subjektiver Beeinträchtigung durch (überwiegend) körperliche Allgemeinbeschwerden. Die Ergebnisse geben darüber Aufschluss, wie weit eine Person sich durch diese beeinträchtigt fühlt, ohne jedoch Aussagen über die Ursachen der Beschwerden zu machen. Es handelt sich hierbei um eine Zustandsdiagnose, die vornehmlich die Funktion hat, die umfassende Beeinträchtigung des subjektiven Empfindens anhand konkreter Beschwerden zu objektivieren und zu quantifizieren⁷¹.

7.3.1 Ergebnisse

Erwartungsgemäß fühlen sich 58% der Probandinnen ($n=170$) durch Beschwerden überdurchschnittlich belastet. Ein Drittel liegt im Normalbereich, weniger als zehn Prozent bewegen sich im unterdurchschnittlichen Bereich.

⁷¹ Zerssen/ Koeller (1976)

Abb. 27 **Prozentuale Anteile der Skalenwerte der Beschwerdenliste (n=170)**
Standard Nine: 1-3 unterdurchschnittlich; 4-6 normal; 7-9 überdurchschnittlich



Der Vergleich zwischen den HIV-positiven Frauen des Samples mit der Normalbevölkerung (Eichstichprobe; Mittel= 14,3) zeigt einen hochsignifikanten Unterschied (Mittel= 25,35; $t=11,034$; $p= .001$) in der Belastung der subjektiv wahrgenommenen Befindlichkeit. Der vorliegende Samplemittelwert von 25,35 ist in etwa den Ergebnissen von klinischen Gruppen mit körperlichen Beschwerden vergleichbar, d.h. die befragten HIV-positiven Frauen sind in ähnlicher Weise durch körperliche Beschwerden belastet, wie Personen mit anderen chronischen Erkrankungen.

Vergleicht man allerdings die Ergebnisse der HIV-positiven Frauen mit Populationen mit psychischen Erkrankungen, erweist sich das vorliegende Sample deutlich weniger belastet.

Tab. 3 Vergleich HIV-infizierte Frauen mit Eichstichprobe/klinischen Gruppen⁷²

	Mittel HIV-Sample	Mittel klin. Stichprobe	T-Wert	Signifikanz (p)
Eichstichprobe		14,3	11,034	.001**
Körperkrankheiten (ohne Psychosomatik)		23,5	1,850	.066
Koronare Herzerkrankungen	25,35	26,7	-1,345	.180
psychiatrische Erkrankungen		31,5	-6,137	.001**
Neurotische Depressionen		37,1	-11,727	.001**
Endogene Depressionen		36,2	-10,829	.001**

**= hochsignifikant; p < .001

7.4 Das Konstrukt Selbstwirksamkeit

Die kognitionspsychologische Grundlage der in der vorliegenden Studie verwandten Skala - das Selbstwirksamkeitskonzept von Bandura (1977/2000)⁷³ - besagt, dass die „generalisierte Selbstwirksamkeitserwartung (...) eine stabile Persönlichkeitsdimension“ ist, „die die subjektive Überzeugung zum Ausdruck bringt, aufgrund eigenen Handelns schwierige Anforderungen bewältigen zu können.“⁷⁴ Hintergrund dieses Konzeptes ist die Vorstellung, dass mit der Überzeugung die eigene Person sowie die Umwelt kontrollieren zu können, der Alltag leichter zu bewältigen ist. Je größer man den eigenen Handlungsspielraum zur Problemlösung einschätzt, desto größer ist die Motivation, dies auch in aktives Handeln umzusetzen.⁷⁵ Diese Fähigkeit hat u.a. erheblichen Einfluss auf die zufriedenstellende Gestaltung des eigenen Lebens.

Das Konstrukt Selbstwirksamkeit ist insofern für den Forschungsgegenstand besonders interessant, da in der Fachliteratur ein Zusammenhang zwischen Selbstwirksamkeit und Krankheitsverlauf beschrieben wird. Durch experimentelle Förderung von Selbstwirksamkeit kann die Immunabwehr gestärkt und durch Aufbau optimistischer Überzeugungen einer stressbedingten Schwächung des Immunsystems entgegengearbeitet werden. Aktive Bewältigungs-

⁷² Zerssen/ Koeller (1976)

⁷³ Bandura (2000)

⁷⁴ Schwarzer (1994)

⁷⁵ Bandura (1986), Schwarzer (1994)

versuche, die bei chronischen Erkrankungen zur Beeinflussung des Ausmaßes einer Krankheit nötig sind, erfordern u. a. eine entsprechende Selbstwirksamkeitserwartung.⁷⁶

Auch zur Vermeidung von sexuellem Risikoverhalten ist eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung unabdingbar. Um z.B. Kondome zu verwenden, muss man nicht nur von deren Nutzen, sondern auch von der eigenen Fähigkeit, sie erfolgreich anwenden zu können, überzeugt sein.⁷⁷

7.4.1 Die Skala zur generalisierten Selbstwirksamkeitserwartung (GSE)

Die Skala zur Erfassung der Selbstwirksamkeit⁷⁸ umfasst 10 gleichgerichtete Items. Aus Gründen der Vergleichbarkeit der Ergebniswerte mit denen der anderen Skalen wurden die Normwerte in Standard Nine überführt.⁷⁹

Die Skala zur *Selbstwirksamkeit* korreliert positiv mit Merkmalen wie *Optimismus*, *Selbstwertgefühl*, *internale Kontrolle* und *Leistungsmotivation*, negativ mit Merkmalen wie *Ängstlichkeit*, *Depressivität*, *Neurotizismus*.⁸⁰

7.4.2 Ergebnisse

Die Antworten der Probandinnen bezüglich ihrer Selbstwirksamkeit sind nahezu normal verteilt. Insgesamt 62,5% der befragten Frauen befinden sich innerhalb der Norm. Knapp ein Viertel (23,2%) schätzt die eigene Selbstwirksamkeit unterdurchschnittlich ein, 14,3% überdurchschnittlich. Auch der Mittelwert von 28,1 unterscheidet sich nicht signifikant von dem Normwert in Höhe von 29.⁸¹

⁷⁶ Bandura (1992)

⁷⁷ Brafford/Beck (1991), Coates (1990)

⁷⁸ Schwarzer (1990)

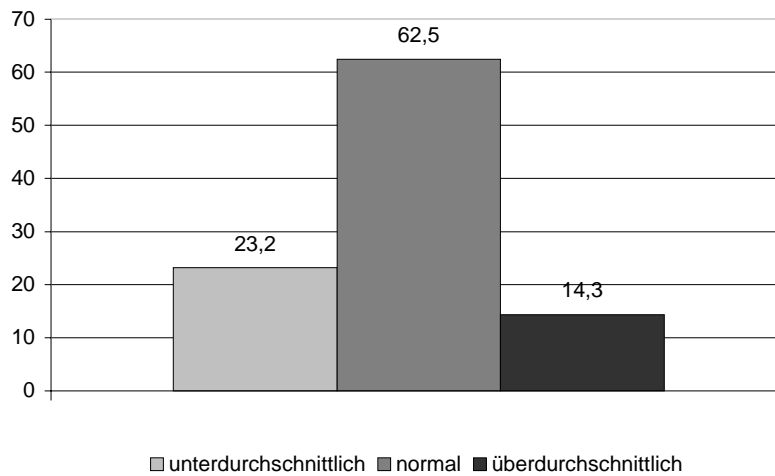
⁷⁹ Da das Verfahren für die GSE nicht vorgesehen ist, wurde die Angleichung der Normwerte an das Niveau der Standard Nine Werte der anderen, hier in der Studie verwandten Skalen mit R. Schwarzer, Freie Universität, Berlin abgestimmt.

⁸⁰ Schwarzer (1994)

⁸¹ http://www.fu-berlin.de/gesund/skalen/t_norms.htm

Abb. 28**Prozentuale Anteile der Selbstwirksamkeitswerte (n= 168)**

Standard Nine: 1-3 unterdurchschnittlich; 4-6 normal; 7-9 überdurchschnittlich



7.5 Das Konstrukt Selbstakzeptanz

Ein positives Selbstbild gilt allgemein als Kriterium für psychische Gesundheit.⁸² Selbstakzeptanz ist definiert als die Verlässlichkeit eigener Werte und Normen, das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, Eigenverantwortung, Kritikfähigkeit sowie die Akzeptanz der eigenen Gefühle, Motive und Einschränkungen. Ein hohes Selbstwertgefühl kann jedoch auch mit dem Wunsch einhergehen, dieses Selbstwertgefühl durch positives Auffallen zu erhöhen. Die Psychologin Astrid Schütz (2000) kommt u. a. zu dem Ergebnis, „...*dass die hohe Selbstwert-einschätzung einer Person auch mit Aspekten verbunden ist, die für die soziale Umgebung ziemlich unangenehm sein können*“, d.h. dass diese Personen nicht immer auch beliebt sind.⁸³ In der Regel geht eine hohe Selbstakzeptanz mit Zuversicht und guten Leistungen einher, allerdings auch mit Überlegenheitsgefühlen und einer Tendenz, sich selbst zu loben und durch Abwertung anderer aufzuwerten. Schütz unterscheidet drei Gruppen von Personen:

⁸² Haf (1989)

⁸³ Schütz (2000)

„Eine Teilgruppe ist mit sich und der Umwelt im Reinen, die Selbstwertschätzung einer zweiten Gruppe steht auf wackeligen Beinen und ist durch Misserfolge leicht zu erschüttern und die dritte wähnt sich überlegen und bezieht ihr Selbstwertgefühl aus der Abwertung anderer.“⁸⁴

Die dritte Gruppe ist ebenfalls Ausdruck eines eher fragilen Selbstwertgefühls, das durch Abwertung anderer lediglich kompensiert wird (Selbstüberhöhung). Ein wesentlicher Aspekt des Selbstkonzeptes ist allerdings die Wertschätzung der eigenen Person, die auch in Beziehung zur Akzeptanz anderer Personen steht.

7.5.1 Die Selbstakzeptanzskala nach Berger (1952)⁸⁵

Die Skala wurde im Rahmen der Psychotherapieforschung entwickelt und kommt bei diversen Patientenkollektiven zum Einsatz⁸⁶. Sie umfasst in der in dieser Studie verwandten Kurzform von Bergemann und Johann (1985) 14 Items und korreliert positiv mit Skalen, denen entsprechende inhaltliche Konzepte wie Ich-Stärke, Selbstbehauptung und Veränderungsbereitschaft zugrunde liegen.

7.5.2 Ergebnisse

Folgt man den Ergebnissen (n=163), so hätten insgesamt 59,5% (n=110) der Probandinnen eine überdurchschnittlich hohe Selbstakzeptanz. Das Ergebnis ist überraschend und schwer zu bewerten. Ein theoretischer Erklärungsansatz wäre, dass die von Schütz beschriebene Selbstüberhöhung in sozial stigmatisierten Gruppen als Copingstrategie eingesetzt wird, um eine tatsächliche oder imaginierte gesellschaftliche Herabsetzung und innere Selbstwertdefizite zu kompensieren. Selbstwerterhaltende, kompensatorische Motive gehen somit in die Beantwortung der Skala ein.

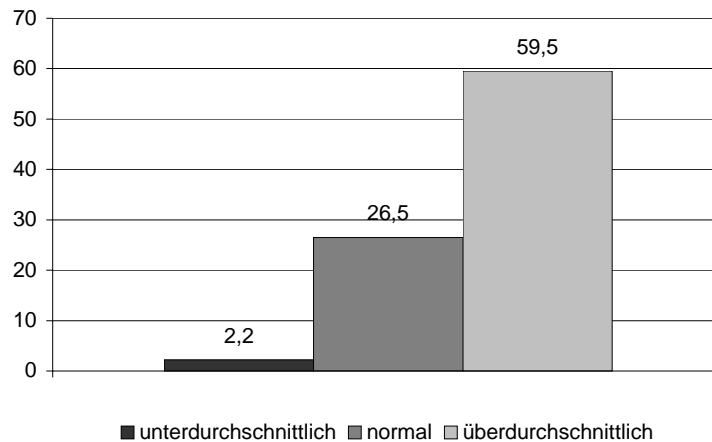
⁸⁴ Schütz (2000)

⁸⁵ Die Berger- Skalen wurden von Bergemann und Johann (1985) zu einer Kurzform überarbeitet ins Deutsche übertragen.

⁸⁶ Haf (1989)

Abb. 29**Prozentuale Anteile der Selbstakzeptanzwerte (n=163)**

Standard Nine: 1-3 unterdurchschnittlich; 4-6 normal; 7-9 überdurchschnittlich



Bei der SPI Forschung gGmbH wurde die Skala bereits in zwei Studien mit (drogenabhängigen und nichtdrogenabhängigen) Prostituierten eingesetzt,⁸⁷ und in beiden Untersuchungsgruppen zeigte sich bereits eine ausgeprägte Tendenz zu überdurchschnittlicher Selbstakzeptanz.

So lag der Mittelwert mit 46,56 bei drogenabhängigen und 47,74 bei „professionellen“ Prostituierten deutlich höher als der für Frauen angegebene Normwert von 37,3.⁸⁸ Im vorliegenden Sample HIV-positiver Frauen liegt das Mittel sogar bei 50,63 und unterscheidet sich hochsignifikant von der Norm ($t= 16,086$; $p= .001$).

Zur Absicherung der theoretischen Überlegungen, müsste eine parallele Messung mit einer entsprechenden Skala zu ähnlichen Ergebnissen kommen. Im Rahmen dieser Studie war eine Parallelerhebung allerdings nicht leistbar. Eine Überprüfung des Ergebnisses würde darüber hinaus in den klinisch-psychologischen Bereich führen. Literaturrecherchen über den Beitrag von Astrid Schütz hinaus, ergaben keine weiteren Hinweise auf dieses Phänomen.

⁸⁷ Steffan und Kersch (2002): Evaluation der Verlagerung des Straßenstriches der Stadt Köln sowie Leopold und Steffan (1997): Das EVA-Projekt, Evaluierung unterstützender Maßnahmen beim Ausstieg aus der Prostitution

⁸⁸ Haf (1989)

Nicht auszuschließen ist auch, dass es sich bei den Ergebnissen um ein Artefakt aufgrund eines Messfehlers handelt oder auch, dass die Skala in besonderen Populationen nicht genau das Konstrukt misst, für dessen Abbildung sie vorgesehen ist, auch wenn sie eigentlich, laut Autoren⁸⁹, für Therapieerfolgsmessungen einsetzbar ist. Da sie auch bei den Studien mit Prostituierten diese Schiefe aufweist, kann der Einfluss von Stichprobenselektionseffekten wahrscheinlich ausgeschlossen werden. Die Skala wird daher bei den folgenden Auswertungen nicht weiter berücksichtigt.

7.6 Zusammenhänge zwischen Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffungslosigkeit und Beschwerden

Korrelationsberechnungen ergeben, dass die Zusammenhänge zwischen den einzelnen Skalenergebnissen, d.h. den Konstrukten innerhalb der Studie hoch signifikant sind. Alle Signifikanztests der Korrelationskoeffizienten der unteren Tabelle erreichten das Niveau von $p = .001$.

Tab. 4 Korrelationen* Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Hoffungslosigkeit und Beschwerden
(n = je nach Korrelation 111 bis 165)

	Lebenszufriedenheit	Selbstwirksamkeit	Hoffungslosigkeit
Selbstwirksamkeit	.580		
Hoffungslosigkeit	-.454	-.483	
Beschwerden	-.627	-.393	.445

* Signifikanzberechnung nach Pearsons (2-seitig) $p < .001$

Die Korrelationskoeffizienten in der Tabelle zeigen, dass eine hohe *Lebenszufriedenheit* mit einer hohen *Selbstwirksamkeit* einhergeht. Menschen, die ihr Leben nach eigenen Vorstellungen aktiv gestalten, sind auch eher mit den Ergebnissen und ihrem Leben zufrieden. Umgekehrt haben sie auch mehr Vertrauen in ihre eigenen Fähigkeiten.

⁸⁹ Bergemann und Johann (1985)

Eine niedrige *Lebenszufriedenheit* hingegen ist gepaart mit *Hoffnungslosigkeit* sowie *geringer Selbstwirksamkeit*. Auch in diesen Konstruktanordnungen sind Wechselwirkungen anzunehmen. Hervorzuheben ist insbesondere der Zusammenhang zwischen *geringer Selbstwirksamkeit* und *Hoffnungslosigkeit*. Geringes Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit schlägt sich bei den Probandinnen in Hoffnungslosigkeit und Depression nieder.

Ein hoher Wert in der Beschwerdenskala korreliert mit *geringer Selbstwirksamkeit*, mit *Hoffnungslosigkeit* und in erheblichem Ausmaß mit *geringer allgemeiner Lebenszufriedenheit*. Vermehrt auftretende körperliche Beschwerden sind offenbar ein zentraler Faktor, der sich grundlegend negativ auf das psychische Wohlbefinden auswirkt.

Besonders deutlich wird das am Beispiel von Probandinnen, bei denen zusätzlich zu HIV eine Koinfektion mit Hepatitis C besteht.⁹⁰ 75,8% der Probandinnen mit Hepatitis C (n=33) sind mit ihrem Leben unterdurchschnittlich zufrieden. Diese Daten unterstreichen, wie sehr körperliches Befinden auf die Lebenszufriedenheit im Allgemeinen auswirken kann.

Im folgenden Abschnitt sollen HIV-spezifische Beschwerden und Nebenwirkungen im Hinblick auf die psychometrischen Skalen näher betrachtet werden.

7.7 Korrelation der zehn FLZ Subskalen

Innerhalb des vorliegenden Samples korrelieren alle Subskalen (vgl. Kapitel 7.1.1) des FLZ erwartungsgemäß hoch mit dem Summenscore der *allgemeinen Lebenszufriedenheit* selbst.⁹¹ Jeder einzelne Lebensbereich hat also Auswirkungen auf die insgesamt empfundene Lebenszufriedenheit im Sample. Den höchsten Zusammenhang ($r = .848$; $p = .001$) weist dabei die Skala *Zufriedenheit mit der eigenen Person* auf. Sie korreliert auch mit allen anderen Subskalen signifikant. *Zufriedenheit mit der eigenen Person* ist demnach ein sehr zentrales Merkmal für Lebenszufriedenheit und einflussnehmend auf alle anderen Lebensbereiche in der Untersuchungsgruppe.

⁹⁰ Bei HIV-Infizierten verläuft eine Infektion mit Hepatitis C rascher als bei nur HCV-Infizierten. Die Sterblichkeit ist bei diesen Personen höher als bei nur HIV-Infizierten. D.A.H. e.V. (2000a)

⁹¹ Einzige Ausnahme bildet die Subskala „Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern“, was einerseits mit der geringen Fallzahl der Skala zu tun hat, andererseits auch damit, dass sie in die Gesamtskala FLZ nicht eingegangen ist. Auch die Subskala „Ehe/Partnerschaft“, die nicht in die Gesamtskala eingegangen ist, korreliert im Vergleich relativ niedrig. Erstaunlich hoch ist die Korrelation trotz niedriger Fallzahlen mit der Skala „Zufriedenheit mit der beruflichen Situation“. Auch diese Skala ist jedoch nicht in die Gesamtskala eingegangen.

Tab. 5 Korrelation der FLZ Subskalen
In die Korrelationsberechnungen fließen n= 53 bis n= 172 Fälle ein.⁹²

Zufriedenheit mit ...	Wohnsituation	Sexualität	Gesundheit	Ehe/Partnerschaft	Finanzielle Situation	Freunde	Freizeit	berufliche Situation	eigenen Kindern	eigener Person
Sexualität	,149 .076*									
Gesundheit	,293 .001	,326 .001								
Ehe/Partnerschaft	,173 .076	,470 .001	,155 .111							
Finanzielle Situation	,386 .001	,187 .028	,451 .001	,178 .072						
Freunde	,421 .001	,397 .001	,278 .001	,400 .001	,284 .001					
Freizeit	,394 .001	,303 .001	,404 .001	,183 .087	,481 .001	,418 .001				
berufliche Situation	,210 .032	,282 .009	,312 .001	,326 .007	,614 .001	,294 .003	,495 .001			
eigenen Kindern	,277 .012	,261 .033	,155 .170	,360 .008	,406 .001	,167 .143	,294 .022	,433 .005		
eigener Person	,343 .001	,458 .001	,584 .001	,354 .001	,516 .001	,492 .001	,540 .001	,482 .001	,329 .003	
FLZ (Indexwert)	,628 .001	,604 .001	,688 .001	,421 .001	,704 .001	,670 .001	,731 .001	,556 .001	,403 .002	,848 .001

* Die Signifikanzniveaus (p) der jeweiligen Korrelation sind kursiv gesetzt. p< .05 = signifikant; p< .001= hoch signifikant

Den größten Einfluss auf die *Zufriedenheit mit der eigenen Person* haben die Bereiche *Gesundheit*, *Freizeit* und *finanzielle Situation*. Während der hohe Stellenwert von *Gesundheit* und *finanzieller Situation* nicht überrascht, da beides einen erheblichen Einfluss auf das Selbstbild und die Möglichkeiten der Lebensgestaltung einer Person hat, ist die Bedeutung von *Freizeit* nicht so offensichtlich. Dass die *Zufriedenheit mit der Freizeit* in unserem Sample jedoch eine erhebliche Rolle für die *allgemeine Lebenszufriedenheit* spielt, zeigt sich auch daran, dass diese Subskala am höchsten mit der *allgemeinen Lebenszufriedenheit* ($r = .731$; $p = .001$) korreliert.

⁹² In den Bereichen Kinder, Partnerschaft und berufliche Situation liegen nur kleinere Stichproben vor, da ein großer Teil der Befragten über keine Partnerschaft, bzw. keine Kinder oder keine Arbeitsstelle verfügt. Die Stichprobengröße beläuft sich in diesen Bereichen auf n= 53 bis n=107. In den restlichen Bereichen belaufen sich die Stichprobengrößen auf n= 103 bis n=172.

Eine Erklärung hierfür ist, dass ein relativ großer Anteil der Frauen des Samples nicht erwerbstätig ist und daher *Freizeit* für sie ein grundlegendes Element der Lebensgestaltung zu sein scheint. Teilt man das Sample in erwerbstätige und nicht erwerbstätige Probandinnen ergibt sich bezüglich der *Zufriedenheit mit Freizeit*, dass diese mit den nicht Erwerbstätigen⁹³ höher korreliert als mit den erwerbstätigen Frauen.⁹⁴ Wie schon erwähnt, spielt die zufriedenstellende Freizeitgestaltung eine erhebliche Rolle in der Lebensführung der nicht erwerbstätigen HIV-positiven Frauen. U. a. sind es die finanziellen Mittel, die nicht erwerbstätigen Frauen Grenzen zur befriedigenden Gestaltung ihrer Zeit setzen.

Nach der Subskala „*eigenen Person*“ und „*Freizeit*“, weist die Subskala *Zufriedenheit mit der finanziellen Situation* den dritthöchsten Zusammenhang ($r = .704$; $p = .001$) mit dem *allgemeinen Lebenszufriedenheitsindex* auf, die damit ein weiteres zentrales Merkmal für die allgemeine Lebenszufriedenheit innerhalb der Untersuchungsgruppe zu sein scheint. Die befragten Frauen mit einem Einkommen unter 750 € ($n=44$) sind zu 70,5% mit ihrem Leben unterdurchschnittlichen zufrieden, bei Probandinnen mit Schulden ($n=70$) beläuft sich der Anteil der sehr unzufriedenen auf 57,1%. Finanzielle Belastungen und Einschränkungen ziehen offensichtlich die Lebenszufriedenheit stark in Mitleidenschaft, bedeuten sie doch erhebliche Einbußen in der individuellen Lebensgestaltung oder machen sogar Notwendigkeiten, wie eine gute Versorgung unmöglich.

Die *Zufriedenheit mit der finanziellen Situation* korreliert (außer mit *Sexualität* und *Ehe/Partnerschaft*) signifikant mit allen anderen Subskalen des FLZ. Die höchsten Korrelationskoeffizienten weist die Subskala mit den Skalen *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation*, mit der *eigenen Person*, mit der *Freizeit* und mit der *Gesundheit* aus. Die finanzielle Situation bedeutet einen möglichst sicheren Rahmen im Hinblick auf eine zufriedenstellende eigenständige Lebensführung, der alle denkbaren Ereignisse auffangen kann und eine gute Versorgung mit Erfüllung von Bedürfnissen (z.B. Freizeitgestaltung, Wohnungssituation) gewährleisten kann.

⁹³ Erwerbstätigkeit/Berufstätigkeit ist keine trennscharfe Variable, denn sie beinhaltet auch Angaben geringfügig Beschäftigter und Teilzeit- bzw. Gelegenheitsjobs.

⁹⁴ Erwerbstätig: $r = .467$; $p = .001$, nicht erwerbstätig: $r = .627$; $p = .001$

7.8 Korrelation der zehn FLZ Subskalen mit den Skalen *Selbstwirksamkeit, Hoffnungslosigkeit und Beschwerden*

In Abschnitt 7.6 wurde bereits deutlich, welche Zusammenhänge die Skalen *Selbstwirksamkeit, Lebenszufriedenheit, Hoffnungslosigkeit* und *Beschwerden* untereinander aufweisen. Hier sollen die Subskalen des FLZ in Beziehung zu den genannten Skalen betrachtet werden.

Tab. 6 Zusammenhänge zwischen den Subskalen des FLZ und den Skalen zu Hoffnungslosigkeit, Selbstwirksamkeit und Beschwerden
In die Korrelationsberechnungen fließen n= 73 bis n=172 Fälle ein.⁹⁵

	Hoffnungslosigkeit	Selbstwirksamkeit	Beschwerden
Wohnsituation	-,230 <i>.003*</i>	,338 <i>.001</i>	-,255 <i>.001</i>
Sexualität	-,158 <i>.064</i>	,325 <i>.001</i>	-,383 <i>.001</i>
Gesundheit	-,372 <i>.001</i>	,289 <i>.001</i>	-,644 <i>.001</i>
Ehe/ Partnerschaft	-,243 <i>.014</i>	,338 <i>.001</i>	-,170 <i>.088</i>
Finanzielle Situation	-,393 <i>.001</i>	,370 <i>.001</i>	-,436 <i>.001</i>
Freundeskreis	-,302 <i>.001</i>	,375 <i>.001</i>	-,334 <i>.001</i>
Freizeit	-,342 <i>.001</i>	,335 <i>.001</i>	-,453 <i>.001</i>
Berufliche Situation	-,523 <i>.001</i>	,397 <i>.001</i>	-,359 <i>.001</i>
Eigene Kinder	-,315 <i>.005</i>	,389 <i>.001</i>	-,123 <i>.291</i>
Eigene Person	-,496 <i>.001</i>	,607 <i>.001</i>	-,573 <i>.001</i>

* Die Signifikanzniveaus (p) der jeweiligen Korrelation sind kursiv gesetzt. p< .05 = signifikant; p< .001= hoch signifikant

Betrachtet man die Zusammenhänge zwischen den Subskalen des FLZ und den Skalen zu *Hoffnungslosigkeit, Selbstwirksamkeit und Beschwerden*, so fällt auf, dass alle drei Skalen hoch signifikant mit der Skala *Zufriedenheit mit der eigenen Person* korrelieren. Dieses Ergebnis entspricht den Erwartungen, hängt doch die *Zufriedenheit mit der eigenen Person*, wie schon aus den vorangegangenen Darstellungen hervorgeht, eng mit Depressionen, Ängsten oder körperlichen Beschwerden sowie von Zukunftserwartungen und Einschätzung der eigenen Möglichkeiten und Fähigkeiten, Ziele zu erreichen, zusammen. Der Zusammenhang ist

⁹⁵ In den Bereichen Kinder, Partnerschaft und berufliche Situation liegen nur kleinere Stichproben vor, da ein großer Teil der Befragten über keine Partnerschaft, bzw. keine Kinder oder keine Arbeitsstelle verfügt. Die Stichprobengröße beläuft sich in diesen Bereichen auf n= 73 bis n=101. In den restlichen Bereichen belaufen sich die Stichprobengrößen auf n= 151 bis n=172

wechselseitig. So ist es denkbar, dass eine Frau, die mit sich selbst unzufrieden ist, auch ihre Selbstwirksamkeit niedrig einschätzt. Diese Art der Selbstwahrnehmung schränkt die Hoffnungen für die Zukunft ein und führt dazu, dass Beschwerden als stärker belastend empfunden werden als bei Frauen, die mit ihrer Person zufrieden sind.

Neben der *Zufriedenheit mit der eigenen Person* korreliert auch *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation* hoch mit *Hoffnungslosigkeit*. Dieser Zusammenhang verdeutlicht die Wichtigkeit von beruflichen Perspektiven für die Hoffnung auf eine Zukunft. Dieses Ergebnis dürfte eine zentrale Komponente sein, wenn es darum geht, wie die Lebenssituation von Frauen mit HIV und AIDS in der Bundesrepublik verbessert werden kann.

Selbstwirksamkeit korreliert mit allen Subskalen signifikant, jedoch mit Ausnahme der *Zufriedenheit mit der eigenen Person* nicht hoch. Eine grundlegende Zufriedenheit mit sämtlichen genannten Lebensbereichen ist damit als Ausdruck der eigenen Kompetenz zu befriedigender Lebensgestaltung zu interpretieren. Wahrgenommene eigene Handlungsfähigkeit im alltäglichen Leben, Akzeptanz der eigenen Person mit ihren Grenzen und Möglichkeiten und selbstverantwortliche und eigenständige Lebensführung sind als Basis eines zufriedenen Lebensgefühls zu begreifen.

Beschwerden korrelieren, neben der *Zufriedenheit mit der eigenen Person*, erwartungsgemäß hoch mit der *Zufriedenheit mit der Gesundheit*, mit der *finanziellen Situation*, *Freizeit* und etwas weniger hoch mit der *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation*. *Beschwerden* sind also als die größte Einschränkung zu begreifen, mit der HIV-positive Frauen in ihrer beruflichen Entwicklung, aber auch in ihrer Freizeitgestaltung zu kämpfen haben. Aber auch der Einfluss von körperlichen Beschwerden auf die *Zufriedenheit mit der eigenen Person* macht deutlich, dass die Erfahrung von Einschränkung scheinbar erhebliche Auswirkungen auf das Selbstbild, Selbstbewusstsein und Selbstannahme der HIV-positiven Frauen hat.

7.9 Lebenszufriedenheit vor dem Hintergrund von Beschwerden, Compliance und sozialen Aspekten

Dieser Abschnitt betrachtet den Zusammenhang von ausgewählten Variablen, insbesondere (HIV-spezifische und weitere) Beschwerden, Nebenwirkungen der ART⁹⁶ sowie auch soziale Aspekte und Compliance der Probandinnen bezüglich der Auswirkungen auf die *allgemeine Lebenszufriedenheit* und die Zufriedenheit in den verschiedenen Lebensbereichen (Subskalen des FLZ).

Um die Beschwerden-Liste nach Zerssen entsprechend des Forschungsgegenstandes zu ergänzen, wurde auf der Basis der qualitativen Interviews eine Liste weiterer Beschwerden generiert (vgl. Kapitel 5.6). Teilweise treten diese Beschwerden sowohl als HIV-spezifisch sowie auch als Nebenwirkungen der antiretroviralen Medikation auf.

Da sich in der qualitativen Studienphase⁹⁷ gezeigt hat, dass inhaltlich und in der Ausprägung oft nicht eindeutig zwischen Nebenwirkungen und Symptomatik unterschieden werden kann, gibt es Items, die in identischer oder ähnlicher Form für beide Bereiche gelten.

Dem folgenden Abschnitt ist im Hinblick auf die Auswirkungen von körperlichen Beschwerden und Nebenwirkungen voraus zu schicken, dass für die Fragestellung der vorliegenden Studie es zunächst zweitrangig ist, ob Beschwerden symptomatische oder medikamentöse Ursachen haben. In erster Linie ist es hier relevant, wie sich die Beschwerden auf die Lebensqualität HIV-infizierter Frauen auswirken.

7.9.1 Beschwerden, Compliance, soziale Aspekte und allgemeine Lebenszufriedenheit

Einen großen Einfluss auf die *allgemeine Lebenszufriedenheit* scheinen die Nebenwirkungen der Medikamente (ART) zu haben. Personen mit einem hohen Maß an Nebenwirkungen (n=28) sind zu 85% in der Gruppe mit unterdurchschnittlicher Lebenszufriedenheit zu finden. Die restlichen Probandinnen bewegen sich diesbezüglich im Normalbereich. Nicht eine einzi-

⁹⁶siehe Kapitel 5.6 dieses Berichtes und Fragebogen im Anhang Teil III, Frage 3, Item 25-59. Die Liste der HIV-spezifischen Beschwerden im Fragebogen der vorliegenden Studie wurde bereits in Zusammenhang mit den qualitativen Interviews verwendet und umfasst daher eine ganze Reihe von Items, die auch den Nebenwirkungen zugeordnet werden können. Um die Vergleichbarkeit zur qualitativen Studie zu gewährleisten, wurde die Liste jedoch in der bestehenden Form beibehalten und durch weitere Nebenwirkungen ergänzt.

⁹⁷ Abschlussbericht der qualitativen Studie (2002)

ge der Befragten mit ausgeprägten Nebenwirkungen ist mit ihrem Leben überdurchschnittlich zufrieden.

Auffallend ist, dass für Lipodystrophie kein signifikanter Zusammenhang mit allgemeiner Lebenszufriedenheit festgestellt wurde. In den qualitativen Interviews⁹⁸ wurde diese Fettstoffwechselstörung, die sich auch in einer Veränderung der Körperformen äußert⁹⁹, in mehreren Fällen als sehr belastend geschildert, so dass davon auszugehen war, dass sich dieses qualitative Ergebnis auch in der quantitativen Untersuchung widerspiegelt.

Auch Blanch et al. (2000) kommen in ihrer Untersuchung zu dem Ergebnis, dass Lipodystrophie die Lebensqualität nicht beeinträchtigt; sie konnten nur vereinzelt eine Beeinträchtigung des psychischen Wohlbefindens durch die Veränderung des Körperprofils feststellen. Des Weiteren steht auch Haarausfall, eine weitere mit dem äußeren Erscheinungsbild verbundene Beeinträchtigung, zwar in Zusammenhang mit jeder der drei Skalen, weist aber im Vergleich eher niedrige Zusammenhangswerte auf.¹⁰⁰

Offenbar haben äußerliche Veränderungen insgesamt nicht den Stellenwert bezüglich allgemeiner Lebenszufriedenheit, der ihnen aufgrund der Berichte einzelner Betroffener zugeschrieben wird. Dieses Ergebnis findet sich ebenso in psychoonkologischen Studien wieder.¹⁰¹

Ebenso verhält es sich in Bezug auf HIV-spezifische Beschwerden. Diejenigen mit einem hohen Maß an Beschwerden (n=55) sind mit ihrem Leben zu 74,5% unterdurchschnittlich zufrieden. Allen voran ist es Leistungsschwäche ($x^2= 42,9$; $p= .001$; $n= 162$), die sich auf die Lebenszufriedenheit der Probandinnen negativ auswirkt. Aber auch Fieberschübe ($x^2= 15,4$; $p= .009$; $n=163$) können die *allgemeine Lebenszufriedenheit* der befragten Probandinnen erheblich beeinträchtigen.

⁹⁸ Abschlussbericht der qualitativen Studie (2002)

⁹⁹ Bei Frauen findet häufig eine Kumulation von Körperfett im Bauch- und Brustraum statt. Im Gegenzug nimmt das Körperfett an den Extremitäten und am Gesäß ab. In seltenen Fällen kommt es auch zu einer Ansammlung im Nacken, dem sogenannten Stiernacken.

¹⁰⁰ Selbstwirksamkeit: $x^2= 13,2$; $p= .04$; $n=162$, Hoffnungslosigkeit: $x^2= 12,8$; $p= .045$; $n=164$, Lebenszufriedenheit: $x^2= 12,8$;

$p= .045$; $n= 164$

¹⁰¹ Manthey (1998) legte im Rahmen ihrer Dissertation Krebspatientinnen, die sich einer Chemotherapie unterzogen, mehrere Skalen vor, um die Auswirkungen der damit verbundenen Alopezie (Haarausfall) auf das Körpergefühl und die seelische Befindlichkeit zu messen. Es konnten keine einschneidenden Veränderungen festgestellt werden.

Darüber hinaus ist der Einfluss psychischer Faktoren¹⁰² aus der Itemliste, wie Angstzustände ($\chi^2= 19,6$; $p= .003$; $n=162$) und Alpträume ($\chi^2= 23,0$; $p= .001$; $n=160$) auf die *allgemeine Lebenszufriedenheit* der Probandinnen erheblich. Es ist anzunehmen, dass die psychischen Beeinträchtigungen zusammen mit den körperlichen Beschwerden vor dem Hintergrund einer HIV-Infektion und deren psycho-physischer Verarbeitung, auch im Zeitalter von ART, eine enorme Belastung für die Betroffenen darstellt.

7.9.2 Compliance, Beschwerden, Einkommenssituation und Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit

Diese Subskala weist in erster Linie Zusammenhänge mit anderen gesundheits-bezogenen Variablen auf. Besonders hoch ist der Zusammenhang mit den genannten Nebenwirkungen der Medikamente (ART). Diejenigen mit einem hohen Maß an Nebenwirkungen ($n=39$) sind mit ihrer Gesundheit zu 79,5% unterdurchschnittlich zufrieden. Keine Probandin aus dieser Gruppe gibt eine überdurchschnittliche Zufriedenheit mit ihrer Gesundheit an.

Bezüglich HIV-spezifischer Beschwerden verhält es sich ähnlich: 72,9% derjenigen mit einem hohen Maß an HIV-spezifischen Beschwerden ($n=85$) sind mit ihrer Gesundheit unzufrieden.

Die Koinfektion mit Hepatitis C spielt eine nicht zu unterschätzende Rolle auch im Hinblick auf die Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit.

Von den befragten Frauen sind 69,8% derer, die diese Doppeldiagnose aufweisen, ($n=53$) mit ihrer Gesundheit unterdurchschnittlich zufrieden.

Auch die Anzahl der Arztbesuche in den letzten drei Monaten gibt einen Hinweis auf die *Zufriedenheit mit der eigenen Gesundheit*. 48,8% derjenigen Probandinnen, die eine unterdurchschnittliche Bewertung angaben ($n=84$), haben in den letzten drei Monaten viermal oder öfter einen Arzt besucht. 73,1% der substituierten Probandinnen ($n=26$) sind mit ihrer Gesundheit unterdurchschnittlich zufrieden.

¹⁰² Depressionen, die auch zu den psychischen Auswirkungen zu zählen sind, werden hier nicht erwähnt da sie in einem eigens dafür vorgesehenen Instrument untersucht wurden.

Die Gestaltung des Freundeskreises ist tendenziell durch die gesundheitliche Belastung beeinflusst. Je mehr sich die Probandinnen gesundheitlich belastet fühlen, desto eher umgeben sie sich mit ebenfalls HIV-positiven Personen ($\chi^2= 6,2$; $p= .045$; $n= 178$). In der qualitativen Studie bildete sich bereits ab, wie schwierig es ist, normale soziale Kontakte aufrechtzuerhalten, wenn die gesundheitliche Belastung erhöht ist. Ferner wird der Kontakt zu nichtinfizierten Freunden als anstrengend geschildert, insbesondere wenn man die Infektion geheim halten muss.¹⁰³ Von daher überrascht es nicht, dass gerade Frauen mit gesundheitlichen Problemen sich unter ebenfalls HIV-infizierten Personen besonders wohl fühlen. Hier dominiert der Wunsch, angenommen zu sein und verstanden zu werden.

7.9.3 Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der eigenen Person

Die Subskala *Zufriedenheit mit der eigenen Person* weist, wie schon aus den vorhergehenden Beschreibungen in Abschnitt 7.8 hervorgeht, wechselseitige Zusammenhänge mit der eigenen *Gesundheit* auf. Dies bildet sich auch bezüglich körperlicher Beschwerden ab. Erwartungsgemäß besteht ein signifikanter Zusammenhang zu Nebenwirkungen der antiretroviralen Medikamente ($\chi^2= 23,9$; $p= .001$). Probandinnen mit wenig oder gar keinen Nebenwirkungen ($n=140$) sind sehr viel zufriedener mit der *eigenen Person*, als diejenigen mit einem hohen Maß an Nebenwirkungen ($n=39$). Von diesen befinden sich 76,9% im unterdurchschnittlichen Bereich.

Auch die HIV-spezifische Beschwerden wirken sich auf die *Zufriedenheit mit der eigenen Person* aus ($\chi^2= 26,1$; $p= .001$). 72,9% (62) derjenigen mit einem hohen Maß an HIV-spezifischen Beschwerden ($n=85$) sind mit sich selbst unterdurchschnittlich zufrieden.

Ein weiterer Zusammenhang wurde bezüglich einer Koinfektion mit Hepatitis C gefunden. 62,7% der Probandinnen mit Hepatitis C ($n=51$) sind mit der eigenen Person unterdurchschnittlich zufrieden. Einzelne Items der Skala zur *Zufriedenheit mit der eigenen Person* beziehen sich auf Merkmale, die durchaus im Zusammenhang mit der körperlichen Befindlichkeit zu sehen sind: So wird z. B. nach der Zufriedenheit mit den eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten, nach der Art, wie man sein Leben bisher gelebt hat, nach der äußeren Erscheinung, Selbstsicherheit, nach Lebensfreude sowie Lebenskraft und nach charakterlichen Eigenarten

¹⁰³ z.B. AG09U, SH12U. Abschlussbericht der qualitativen Phase (2002)

gefragt. All dies sind Faktoren, die durchaus durch körperliche Beeinträchtigungen beeinflusst werden.

Das Leben mit einer chronischen und potentiell tödlichen Krankheit veranlasst auch immer wieder zu bilanzieren, ob die eigenen Fähigkeiten entfaltet werden konnten oder noch können, ob man Gelegenheiten verpasst hat und ob man gesundheitlich jemals wieder in der Lage sein wird, das eine oder andere nachzuholen. Die Lebenskraft und Vitalität ist gedämpft. Ein weiterer Aspekt dieser fehlenden *Zufriedenheit mit der eigenen Person* sind Nebenwirkungen psychischer Art: Depression und Angst unterwandern Selbstsicherheit und Lebenskraft.

Auch Compliance und *Zufriedenheit mit der eigenen Person* ergeben eine Relation: 65,3% derjenigen, die die Medikation in den letzten vier Wochen vergessen hatten (n=49), und 65,7% derjenigen, die angaben, die Ernährungsvorschriften nicht eingehalten zu haben (n=35), waren auch mit der eigenen Person sehr unzufrieden.

7.9.4 Soziale Unterstützung und Zufriedenheit mit Ehe / Partnerschaft

Diese Subskala zeigt einen deutlichen Zusammenhang zwischen einer funktionierenden Partnerschaft/Ehe und der Inanspruchnahme bestimmter Formen von familiärer oder institutioneller Unterstützung ($\chi^2 = 23,9$; $p = .001$). Je zufriedener die Probandinnen mit ihrer Partnerschaft sind, desto seltener nennen sie die AIDS-Hilfe als aktuell relevante Unterstützung im Umgang mit HIV¹⁰⁴. Für 81% der verheirateten oder in fester Partnerschaft lebenden Frauen im Sample (n=88) ist der Partner eine wichtige Unterstützung im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion.

7.9.5 Soziale Aspekte, Compliance und Zufriedenheit mit Sexualität

Die Zufriedenheit mit Sexualität bildet einen nachvollziehbaren Zusammenhang mit dem Bestehen einer festen Partnerschaft. 60,3% der Frauen ohne Partnerschaft (n=58) sind mit ihrer Sexualität unterdurchschnittlich zufrieden. Allerdings sind auch 42,4% der Frauen, die in einer Partnerschaft leben (n=85) mit ihrer Sexualität unzufrieden. 15% der Probandinnen mit

¹⁰⁴ vergl. Herrmann (1995): Bei dieser Untersuchung engagierten sich Frauen ohne Partner weit stärker im AIDS-Bereich als diejenigen, die in einer Partnerschaft lebten.

Partner/in hatten seit einem Jahr und länger keinen Sex; von denjenigen, sind 76,3% mit dieser Situation sehr unzufrieden.

Sexualität ist für die Frauen ein zusätzlich durch die HIV-Infektion und die Begleiterscheinungen *belastetes* Thema. Dies zeigt sich auch am Einfluss der HIV-spezifischen Beschwerden auf die Zufriedenheit mit Sexualität: Besonders belastete Frauen (n=71) sind zu 60,6% mit ihrer Sexualität unzufrieden.

Mit zunehmendem Alter steigt die Unzufriedenheit mit Sexualität. Sind von den unter 30-jährigen (n=20) lediglich 25% (5) mit ihrer Sexualität unzufrieden, so steigt der Anteil bei den älteren auf bis zu 57,4%¹⁰⁵.

Die Medikamenteneinnahme und deren Häufigkeit zeigt erstaunlicherweise auch einen Zusammenhang zur *Zufriedenheit mit Sexualität* (Häufigkeit: $\chi^2= 6,4$; $p= .039$). Möglicherweise können hier die Nebenwirkungen der ART und eine (ggfl. dadurch) verminderte sexuelle Erregbarkeit eine (unbewusste) Rolle spielen, die das Vergessen der Medikation oder eine verspätete Einnahme bewirkt (Vergessen: $\chi^2= 7,4$; $p= .024$, Verspätung: $\chi^2= 6,2$; $p= .044$).

7.9.6 Soziale Aspekte und Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern

Die Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den *eigenen Kindern* ist deutlich geprägt von der bestehenden familiären Situation. Probandinnen, die mit Kind(ern) in einer Partnerschaft leben (n=44), sind mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern deutlich häufiger überdurchschnittlich zufrieden (36,4%; $\chi^2= 5,9$; $p= .05$) als Alleinlebende (13,2%/n=38).

Während 44,7% der Alleinerziehenden mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern unterdurchschnittlich zufrieden sind, sind es von denjenigen, die in einer Partnerschaft leben, nur 29,5%.

¹⁰⁵ Eine repräsentative bundesweite Studie zur Zufriedenheit von Frauen mit ihrer Sexualität und Partnerschaft kam ebenfalls zu dem Ergebnis, dass die Zufriedenheit von Frauen mit ihrer Sexualität mit zunehmendem Alter nachlässt. Als Determinanten für Zufriedenheit wurden „Sexuelle Aktivität“, ebenfalls orientiert an mindesten einem sexuellen Kontakt in den letzten zwölf Monaten und „Zufriedenheit mit der Gesundheit“ gefunden. Ein weiterer Faktor war „Offenheit“. Gerade das Persönlichkeitsmerkmal „Offenheit“ ist bei vielen HIV-infizierte Frauen gestört, weil sie die Infektion verheimlichen müssen. Bei der Untersuchung wurde ebenfalls der FLZ, aber auch andere Skalen verwendet. Klaiberg et al. (2001)

Wie zufrieden die Frauen mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern sind, hängt erheblich von der Unterstützung durch Familie und/oder Partner/in ab ($\chi^2= 6,8$; $p= .03$ /vgl. Abschnitt 7.10.3). Während von denen, die sich durch die Familie/Partner/in unterstützt fühlen ($n=59$), 33,9% im unterdurchschnittlichen Bereich liegen, steigt der Anteil bei denen, die keine Unterstützung finden ($n=21$), auf 47,6% im unterdurchschnittlichen Bereich an.

7.9.7 Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der beruflichen Situation

Der Zusammenhang zwischen *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation* und aktueller Berufstätigkeit ist signifikant ($\chi^2= 15,4$; $p= .017$): 70,6% der aktuell Nicht-Berufstätigen (34) sind mit ihrer beruflichen Situation unzufrieden, während es bei den zur Zeit Berufstätigen (73) nur 26% sind.

Die *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation* steht auch in engem Zusammenhang mit der Schulbildung ($\chi^2= 16,0$; $p= .001$). Während von denjenigen mit Abitur oder vergleichbarem Abschluss ($n=44$) nur 27,3% mit ihrer beruflichen Situation sehr unzufrieden sind, steigt der Anteil bei niedrigeren Abschluss ($n=63$) auf 49,2%. Das Gros derjenigen, die über ein Abitur verfügen sammelt sich im Normalbereich (61,4%), während nur ein Fünftel (20,6%) derjenigen ohne Abitur mit seiner beruflichen Situation zufrieden ist.

Der Schulabschluss beeinflusst bekanntermaßen die Möglichkeit, eine befriedigende Arbeitsstelle zu finden. Niedrigere Schulabschlüsse lassen oftmals bei der Wahl zur aktuellen Ausübung einer Beschäftigung weniger Optionen zu. Dies schlägt sich auch in den Verdienstmöglichkeiten nieder, denn auch die Höhe des Einkommens spielt eine wichtige Rolle ($\chi^2= 7$; $p= .028$) bezüglich der *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation*. Während sich der Anteil der unterdurchschnittlich Zufriedenen in der Gruppe mit geringem Einkommen unter 750 € ($n=36$) auf 58,3% beläuft, liegt er in der mittleren Gruppe ($n=41$) mit einem Einkommen zwischen 751 und 1250 € bei nur 41,5%. Der Anteil der Unzufriedenen sinkt bei einem Einkommen über 1250 € ($n=27$) auf 14,8%.

HIV-spezifische Beschwerden haben ebenso einen Einfluss auf die *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation* bzw. auf Berufstätigkeit überhaupt ($\chi^2= 12,7$; $p= .013$). 57,4% derjenigen mit einer hohen Belastung ($n=47$) sind mit ihrer beruflichen Situation unzufrieden. Möglicherweise spielt hier der mit dem Arbeitsalltag verbundene Stress, Einschränkungen in der

Ausübung der Tätigkeit und letztlich auch Einschränkungen in der Wahl der beruflichen Tätigkeit eine große Rolle.

Die berufliche Situation hat weiterhin auch Einfluss auf die Compliance der Probandinnen. In der qualitativen Studie benannten viele Probandinnen als häufigsten Grund für Complianceprobleme den Stress am Arbeitsplatz¹⁰⁶. Auch in der vorliegenden Untersuchungsgruppe wird der berufliche Alltag als häufigster Grund für eine Störung der Compliance genannt (vgl. Kap. 6.2). Fast zwei Drittel (64,0%) derjenigen, die angeben, dass sie in den letzten vier Wochen unsicher waren, ob sie ihre Medikamente schon eingenommen hatten (n=25), sind mit ihrer beruflichen Situation unterdurchschnittlich zufrieden. Die Unzufriedenheit mit der beruflichen Situation drückt möglicherweise den Konflikt zwischen Arbeitsalltag und dessen Anforderungen und adäquaten, verantwortlichen Umgangs mit der Erkrankung aus.

7.9.8 Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der finanziellen Situation

Erwartungsgemäß stellt sich ein hochsignifikanter Zusammenhang zwischen der *Zufriedenheit mit der finanziellen Situation* und der Höhe des Einkommens heraus ($\chi^2= 37,2$; $p= .001$), ist doch die Zufriedenheit mit der finanziellen Situation ein wesentliches Merkmal, das individuell für die *allgemeinen Lebenszufriedenheit* grundlegend ist. 72,5% der Probandinnen mit einem Niedrigeinkommen (n=69) sind mit diesem Umstand unzufrieden und nur 5,8% sind überdurchschnittlich zufrieden mit ihrer finanziellen Lage. Je höher das Einkommen wird, desto eher liegt die Zufriedenheit der befragten Frauen im Normal- oder überdurchschnittlichen Bereich. 27% der Probandinnen mit einem hohem Einkommen (n=37) sind überdurchschnittlich zufrieden, 62,2% liegen im Normbereich.

Tatsächlich aktuell berufstätig zu sein, spielt eine Rolle bei der *Zufriedenheit mit der finanziellen Situation* ($\chi^2= 12,0$; $p= .002$). Während bei den Berufstätigen (n=79) nur 39,2% unzufrieden und 21,5% sogar überdurchschnittlich zufrieden sind, sind dies bei den nicht Berufstätigen (n=95) 61,1% bzw. nur 6,3%.

Besonders deutlich machen sich die Einschränkungen der finanziellen Situation bei Sozialhilfeempfängerinnen ($\chi^2= 18,3$; $p= .001$). Sie sind zu 73,1% mit ihrer finanziellen Situation un-

¹⁰⁶ z.B. DM23U, GT02E, Abschlussbericht der qualitativen Studie (20029)

zufrieden. Diejenigen, die nicht auf Sozialhilfe angewiesen sind ($n=122$) sind zu 58,2% überdurchschnittlich oder dem Normbereich entsprechend mit ihrer finanziellen Situation zufrieden. Hier mag auch die Tatsache, auf Sozialhilfe angewiesen zu sein, ein Aspekt der Unzufriedenheit darstellen. Die Fähigkeit selbst für das eigene Einkommen zu sorgen, scheint ein Faktor der Zufriedenheit mit der finanziellen Lage zu sein.

Schulden tragen erheblich zur Unzufriedenheit mit der finanziellen Situation bei ($\chi^2= 11,3$; $p=.004$). 62,4% der Probandinnen, die Schulden haben ($n=93$), liegen im unterdurchschnittlichen Bereich, während es bei denen ohne Schulden ($n=79$) nur 36,7% sind. Schulden bedeuten fast immer eine Einschränkung des Lebensstandards und ziehen zusätzlich oftmals eine große psychische Belastung nach sich.

Gesundheitliche Beschwerden, seien es nun Nebenwirkungen, HIV-spezifische Beschwerden oder auch Hepatitis C, die (weitere) Belastungen und Einschränkungen der Erwerbstätigkeit bedeuten können, haben Einfluss auf die *Zufriedenheit mit der finanziellen Situation*. So sind 73,7% der Frauen mit einem hohen Maß an Nebenwirkungen ($n=38$) mit ihrer finanziellen Situation unzufrieden, während 23% derjenigen mit wenig oder gar keinen Nebenwirkungen ($n=61$) überdurchschnittlich zufrieden sind ($\chi^2= 16,6$; $p=.002$). In der Gruppe, die stark durch HIV-spezifische Beschwerden belastet ist ($n=80$), sind 70% mit ihrer finanziellen Situation unterdurchschnittlich zufrieden ($\chi^2= 22,3$; $p=.001$), während in der Gruppe mit geringer Belastung ($n=19$) 21,1% überdurchschnittlich zufrieden sind. 68,6% der Probandinnen mit Hepatitis C ($n=51$) sind unzufrieden mit ihrer finanziellen Situation.

In der *Zufriedenheit mit der aktuellen finanziellen Situation* vor dem Hintergrund HIV-spezifischer Beschwerden und Nebenwirkungen könnten sich auch Hoffnung und Zuversicht bezüglich der (beruflichen) Zukunft ausdrücken, die letztlich bedeutet, für sich selbst sorgen zu können. Je mehr Nebenwirkungen und HIV-spezifische Beschwerden von Probandinnen beschrieben werden, desto weniger Hoffnung haben diese auf eine zukünftige (berufliche) Zukunft und damit auch auf Verbesserung oder Erhaltung der finanziellen Situation.

Die Anzahl der Arztbesuche in den letzten drei Monaten kann als Indikator für einen allgemein schlechten Gesundheitszustand gelten. 67,9% derjenigen, die in den letzten drei Monaten mehr als drei Mal einen Arzt aufsuchten ($n=56$), sind mit ihrer finanziellen Situation unzufrieden ($\chi^2= 10,7$; $p=.005$). Hingegen liegen 17% derjenigen mit bis zu drei Arztbesuchen

(n=112) im überdurchschnittlichen Bereich. Damit wird noch einmal unterstrichen, wie stark sich der gesundheitliche Zustand auf die Möglichkeit auswirkt, finanziell für sich zu sorgen und damit finanzielle Zufriedenheit zu erreichen.

Frauen, die mit ihrer finanziellen Situation unzufrieden sind, suchen scheinbar eher Kontakt zur AIDS-Hilfe. Immerhin haben 69,3% der mit ihrer finanziellen Situation Unzufriedenen (n=88) Kontakt zu einer Selbsthilfeeinrichtung ($\chi^2= 6,1$; $p= .047$). Die eher mit ihrer finanziellen Lage Zufriedenen suchen zu 40,1% Kontakt auf.

Möglicherweise erklärt sich dieser Unterschied dadurch, dass finanziell schlechter gestellte HIV-Infizierte in sozialrechtlichen Fragen (Rente, Sozialhilfe) eher Unterstützung durch die AIDS-Hilfen brauchen. Sie sind auch eher darauf angewiesen, die meist kostenlosen Freizeitangebote wahrzunehmen. Zudem befinden sie sich hier in einem Umfeld, in dem ihre berufliche und finanzielle Situation als „normal“ gilt, und sie deshalb ohne große Erklärungen verstanden werden.

7.9.9 Soziale Aspekte, Beschwerden, Compliance und Zufriedenheit mit der Freizeit

Die körperliche Befindlichkeit ist für ein befriedigendes Freizeiterleben und deren Gestaltungsmöglichkeiten ein wesentliches Merkmal; es besteht ein relevanter Zusammenhang zwischen z. B. Nebenwirkungen der Medikation und der *Zufriedenheit mit der Freizeit* ($\chi^2= 17,5$; $p= .001$).

Erstaunlicherweise sind es diesmal nicht die Probandinnen mit den wenigsten Nebenwirkungen, die mit ihrer Freizeit am zufriedensten sind, sondern diejenigen mit mittlerer Belastung durch die Nebenwirkungen. Hier liegen 79% im normalen oder überdurchschnittlichen Bereich der Zufriedenheit. Dagegen liegen 65,3% mit geringen oder ohne Nebenwirkungen (n=49) und 36,4% derjenigen mit sehr vielen Nebenwirkungen (n=33) mit ihrer Freizeit im normalen oder überdurchschnittlichen Bereich der Zufriedenheit mit der Freizeit.

In Bezug auf HIV-spezifische Beschwerden ist der Zusammenhang hingegen linear ($\chi^2= 11,7$; $p= 0,19$). Während bei niedriger Belastung 18,8% (n=16), bei mittlerer 24,6% (n=61) und bei hoher Belastung 50,8% (n=65) mit ihrer Freizeit unterdurchschnittlich zufrieden sind, liegen

die entsprechenden Werte für überdurchschnittliche Zufriedenheit bei 31,3% , 26,2% und in der stark belastete Gruppe sogar nur bei 16,9%.

Diejenigen, die sich einer naturheilkundlichen Behandlung unterziehen bzw. unterzogen haben, sind mit ihrer Freizeit zufriedener als andere ($\chi^2= 8,6$; $p= .013$). 80,7% ($n=52$), während es bei denen, die noch nie eine naturheilkundliche Behandlung in Anspruch genommen haben, nur 56,2% ($n=89$) sind.

Ein Zusammenhang entsteht hier möglicherweise durch die sich positiv auf die allgemeine Lebenseinstellung auswirkenden naturheilkundlichen Verfahren. Aufgrund der ganzheitlichen Betrachtungsweise kommt der Freizeit ein erheblicher Stellenwert als Erholungsfaktor zu, die naturheilkundliche Behandlung wirkt auf eine befriedigende Gestaltung der Freizeit.

Schulden wirken sich ungünstig auf die *Zufriedenheit mit der Freizeit* aus. 45,5% der Probandinnen mit Schulden ($n=77$) berichten, dass sie mit ihrer Freizeit unzufrieden sind. Dagegen liegen von denjenigen ohne Schulden ($n=65$) 76,9% im normalen oder überdurchschnittlichen Bereich. Dies hängt mit der allgemeinen finanziellen Situation zusammen, die u. a. grundlegend dafür ist, wie die Freizeitgestaltung umgesetzt werden kann. Die Skala *Zufriedenheit mit der Freizeit* enthält Items zum Jahresurlaub und zur Abwechslung in der Freizeit, die für dieses Ergebnis relevant sind.

7.9.10 Soziale Aspekte, Beschwerden und Zufriedenheit mit dem Bekannten- und Freundeskreis

Die *Zufriedenheit mit dem Freundes- und Bekanntenkreis* hängt deutlich vom Alter der befragten Frauen ab ($\chi^2= 19,0$; $p= .004$). Während sich bei den Jüngeren und Älteren der größte Teil der Befragten im Normalbereich bezüglich der *Zufriedenheit mit Bekannten- und Freundeskreis* sammelt (bis 29 Jahre $n=22$: 59,1%; 50 Jahre und älter $n=16$: 68,8%), liegt der größte Teil der Probandinnen mittleren Alters im unterdurchschnittlichen Bereich (30 bis 39-Jährige $n=76$: 53,9%; 40 bis 49-Jährige $n=58$: 60,3%). Allerdings gibt es in den mittleren Altersgruppen auch überdurchschnittlich Zufriedene (30 bis 39-Jährige: 14,5% und 40 bis 49-Jährige: 17,2%). Dies trifft auf keine der älteren Frauen und nur auf eine der jüngeren Probandinnen zu.

Eine mögliche Rolle kann hier die psychische Verarbeitung von Einschränkungen und Beschwerden spielen, die die sozialen Beziehungen prägen und nicht „altersgemäß“ erscheinen. Nicht altersgemäße Ereignisse können zu psychischen Belastungen führen, die sich auf den Kontakt innerhalb des sozialen Umfeldes negativ auswirken.¹⁰⁷

Jüngere Frauen haben weniger Beschwerden und fühlen sich deshalb durch ihre HIV-Infektion auch weniger eingeschränkt. Ältere Frauen unterscheiden sich möglicherweise nicht so sehr von ihren Altersgenossinnen, die „altersgemäß“ unter Beschwerden leiden und ggfl. auch berentet sind. Dagegen scheint die mittlere Altersgruppe erhebliche Unterschiede von ihren Altersgenossinnen, sowohl was die soziale Situation als auch was die Gesundheit betrifft, wahrzunehmen.

Ein Zusammenhang ergibt sich auch mit der Variable *Unterstützung durch die Familie* ($\chi^2=11,1$; $p=.004$). Von den Probandinnen, die sich nicht durch ihr enges soziales Umfeld unterstützt fühlen ($n=47$), sind 66% auch mit dem Freundes- und Bekanntenkreis unzufrieden, keine Probandin ist hier überdurchschnittlich zufrieden. Dagegen liegt fast ein Fünftel (18%) derjenigen, die sich unterstützt fühlen ($n=122$), im über-durchschnittlichen Bereich. Offenbar ist die Unterstützung durch die Familie eine gute Ausgangsbasis für zufriedenstellende Kontakte darüber hinaus.

Diejenigen, die von vermehrten Nebenwirkungen berichten ($n=37$), sind zu drei Vierteln (75,7%) mit ihrem Freundes- und Bekanntenkreis unzufrieden. In den qualitativen Interviews der ersten Studienphase wurde immer wieder geschildert, dass Nebenwirkungen sich auf die sozialen Kontakte auswirken ($\chi^2=10,9$; $p=.027$). Belastungen wie z.B. Verdauungsprobleme und Kopfschmerzen führen dazu, dass soziale Kontakte als anstrengend empfunden und deshalb eingeschränkt werden¹⁰⁸.

Ein weiterer Faktor sind körperliche Veränderungen, zum Beispiel durch Lipodystrophie und Hautveränderungen, die dazu führen, dass bestimmte Freizeitaktivitäten, bei denen der Körper sichtbar ist, aus Scham nicht mehr wahrgenommen werden. Dadurch wird auch das Verhältnis zu Sexualpartnern/innen tendenziell belastet, da die Probandinnen sich unattraktiv und un-

¹⁰⁷ vgl. hierzu dazu Filipp (1995): Lebensereignisse, beispielsweise eine Berentung oder körperliche Beeinträchtigungen, die nicht in der biographisch „normalen“ Lebensphase stattfinden, können zu erheblichen psychischen Belastungen führen.

¹⁰⁸ z.B. AG09U, SH12U, Abschlussbericht der qualitativen Studie (2002)

wohl fühlen. Allgemein führen sowohl körperliche Beschwerden als auch sichtbare Veränderungen des Körpers zu einem Rückzug von sozialen Kontakten.¹⁰⁹

7.9.11 Soziale Aspekte und Zufriedenheit mit der Wohnsituation

Erwartungsgemäß ist die Zufriedenheit mit der Wohnsituation von der Höhe des Einkommens abhängig ($\chi^2 = 10,1$; $p = .037$). So ist ein Drittel (32,4%) der Probandinnen mit einem Einkommen unter 750 € ($n=71$) mit ihrer Wohnsituation unzufrieden, bei einem Einkommen zwischen 750 und 1250 € ($n=62$) sind es 22,6% und bei höherem Einkommen ($n=38$) nur noch lediglich 13,2%.

Umgekehrt verhält es sich bei der überdurchschnittlichen Zufriedenheit. Während in der Gruppe mit niedrigem Einkommen nur 12,7% mit ihrer Wohnsituation überdurchschnittlich zufrieden sind, sind es bei mittlerem Einkommen 17,7% und bei höherem Einkommen mehr als ein Drittel (34,2%) der Probandinnen.

Signifikant wirken sich auch Schulden auf die Zufriedenheit mit der Wohnsituation aus ($\chi^2 = 7,7$; $p = .02$).

Auch eine bestehende Partnerschaft, bei der die Frauen mit ihren Partner/innen leben, wirkt sich auf die Zufriedenheit mit der Wohnsituation aus ($\chi^2 = 6,0$; $p = .048$). So sind 28% der mit Partnern lebenden Frauen ($n=86$) mit ihrer Wohnsituation überdurchschnittlich zufrieden, hingegen nur 13% der Alleinlebenden ($n=92$).

Auch Complianceprobleme können sich aufgrund der Wohnsituation ergeben und sich auf die Zufriedenheit mit dieser auswirken ($\chi^2 = 9,5$, $p = .008$). Besonders unklare und unsichere Wohnverhältnisse, aber auch andere Belastungen, wie Unruhe oder Einsamkeitsgefühle durch die Wohnverhältnisse können sich auf den Umgang mit der Behandlung niederschlagen.

¹⁰⁹ z.B. LK08E, SH12U, LK08E., Abschlussbericht der qualitativen Studie (2002)

7.10 Zusammenhänge der Skalen Hoffnungslosigkeit, Selbstwirksamkeit und allgemeine Beschwerden mit sozialen Aspekten, Beschwerden und Compliance

Hoffnungslosigkeit

Beschwerden und Nebenwirkungen beeinflussen die Hoffnung auf die Zukunft in hohem Maße negativ. Die Skala Hoffnungslosigkeit weist den höchsten Zusammenhang mit HIV-spezifischen Beschwerden auf ($\chi^2= 20,6$; $p= .001$). 60,5% der Probandinnen mit einem hohen Maß an HIV-spezifischen Beschwerden ($n=81$), haben auch hohe Hoffnungslosigkeitswerte. Auch von den befragten Frauen mit vielen und starken Nebenwirkungen ($n=38$) liegen 73,1% bezüglich der Hoffnung auf die Zukunft im unterdurchschnittlichen Bereich ($\chi^2= 19,1$; $p= .001$). Wer unter körperlichen Beeinträchtigungen leidet, hat große Schwierigkeiten, sich die Zukunft in leuchtenden Farben vorzustellen und angesichts einer chronischen potentiell todbringenden Erkrankung auf eine Verbesserung zu hoffen.

Ein interessanter Zusammenhang wurde zwischen dem Testjahr und Hoffnungslosigkeit gefunden ($\chi^2= 10,5$; $p= .032$): Während bei den Frauen, die 1989 und früher von ihrem Testergebnis erfahren haben ($n=55$), 47,3% unterdurchschnittlich hoffnungsvoll sind, sinkt der Anteil bei denen, die das Testergebnis zwischen 1990 und 1995 bekommen haben ($n=65$), auf 38,5% , um dann bei denen, die erst 1996 und später getestet worden sind ($n=52$), wieder auf 44,2% zu steigen.

Wahrscheinlich hat die Gruppe, die zwischen 1990 und 1995 positiv getestet wurde, am bewusstesten von der medizinischen Entwicklung profitiert, sowohl was ihre gesundheitliche Situation als auch die soziale Situation, z.B. den beruflichen Werdegang, betrifft. Als sie das Testergebnis erhielten, war das für sie zunächst eine tiefe, lebens-bedrohliche Zäsur, die eine Neudefinition ihrer Lebenspläne verlangte, ähnlich einschneidend wie dies bei der Gruppe der Fall war, die bereits in den 80er Jahren getestet wurde. Allerdings wurden ihnen durch die neuen Medikamente ganz andere Möglichkeiten eröffnet¹¹⁰, bevor eine langfristige Umstrukturierung ihres Lebens tatsächlich stattfinden konnte. Bei denjenigen, die schon vor 1989 von ihrer Infektion erfuhren, mag sich die Länge der Erkrankungszeit auch unabhängig von den Behandlungsmöglichkeiten in der eher hoffnungslosen Zukunft ausdrücken.

¹¹⁰ Von den 53 Frauen, die Erwerbsunfähigkeitsrente beziehen, haben 24 (45.2%) ihr Testergebnis 1989 und früher erfahren. Diejenigen, die ihr Testergebnis 1990 bis 1995 bekamen, sind zu 20,8% (11), die 1996 und später Getesteten zu 28,3% (15) erwerbsunfähig.

Anders verhält es sich bei denjenigen, die ihr Testergebnis 1996 und später erfahren haben. Obwohl es inzwischen eine wirksame Medikation gegen HIV gab, erlebten sie den Schock des Testergebnisses subjektiv ebenfalls als lebensbedrohend und demnach auch als erhebliche Einschränkung ihrer Zukunftsperspektiven. In dieser Gruppe wurden auch diejenigen erfasst, die erst seit Kurzem wissen, dass sie HIV-positiv sind und dementsprechend noch mit den ersten Verarbeitungsprozessen beschäftigt sind. Der Anteil derjenigen, die hoffnungslos in die Zukunft blicken, erhöht sich einerseits wieder. Andererseits steigt bei den Probandinnen in dem Segment mit Testergebnis ab 1996 auch der Anteil derjenigen, die überdurchschnittlich hoffnungsvoll sind. Mit 28,8% (n=52) liegt er wesentlich über den 11% (n=55) derjenigen, die vor 1989 von ihrem Testergebnis erfahren haben, und den 12,3% (n=65) derjenigen, die zwischen 1990 und 1995 ihr Testergebnis bekamen. Darin spiegelt sich sicher auch die Tatsache, dass die nach 1996 Getesteten aufgrund der neuen Medikamente eine bessere Ausgangssituation in der Behandlung der Erkrankung vorfanden.

Ein Faktor, der sich eher negativ auf die Hoffnung bezüglich der Zukunft auswirkt, sind Kinder ($\chi^2 = 7,1$; $p = .029$). Probandinnen mit Kindern (n=80) sind zu 53,8% unterdurchschnittlich hoffnungsvoll, während es bei denen ohne Kinder (n=94) nur 34% sind. Die Sorge um Kinder aber auch die Wahrnehmung von Begrenztheit der Zeit des Zusammenlebens ist in dieser Situation sicher eine große zusätzliche Belastung.

Hoffnungslosigkeit beschreibt auch mit Compliance eine Wechselwirkung ($\chi^2 = 8,8$; $p = .012$), beispielsweise mit der Bereitschaft oder Fähigkeit, komplexe Vorschriften bezüglich des Therapieregimes einzuhalten. So sind jene, die die Ernährungsempfehlungen bei der Einnahme der Medikation (ART) nicht eingehalten haben (n=34) zu 58,8% unterdurchschnittlich hoffnungsvoll, während es bei den anderen (n=78) nur 41% sind.

Selbstwirksamkeit

Aufgrund signifikanter Zusammenhänge liegt die Vermutung nahe, dass sich HIV-spezifische Beschwerden negativ auf die Selbstwirksamkeitserwartung der Probandinnen auswirken ($\chi^2 = 20,6$; $p = .001$). Das Fortschreiten der Erkrankung hat erhebliche Auswirkungen auf die Fähigkeit und vor allem auf das Zutrauen in die eigenen Person, aktiv gestaltend auf die Lebenssituation einzuwirken. Der Anteil der befragten Frauen mit unterdurchschnittlichen Selbst-

wirksamkeitswerten steigt mit der Belastung durch die HIV-spezifischen Beschwerden an (bei mittlerer Belastung (n=71): 11,3% und bei hoher Belastung (n=76): 39,5%).

Eine Gruppe HIV-spezifischer Beschwerden bilden die Symptome fortgeschrittener Erkrankung. Beispielsweise sind allgemeine Erschöpfung ($x^2= 25,5$; $p= .001$; $n=162$), Leistungsschwäche ($x^2= 27,1$; $p= .001$; $n= 163$), Nachtschweiß ($x^2= 25,8$; $p= .001$; $n=164$), Fieberschübe ($x^2= 17,9$; $p= .006$; $n=163$) und erhöhte Anfälligkeit für Infektionen der Atemwege ($x^2= 23,9$; $p= .001$; $n= 165$) dazu zu zählen. Nahezu alle diese Beschwerden haben hoch signifikante Auswirkungen auf die Selbstwirksamkeitserwartung der Probandinnen.

Für leichtere HIV-spezifische Beeinträchtigungen lassen sich zwar Zusammenhänge erkennen, die allerdings weniger ausgeprägt sind.

Die Skala zur Selbstwirksamkeitserwartung zeigt weiterhin auch einen Zusammenhang mit den Nebenwirkungen der Medikation ($x^2= 12,9$; $p= .012$). Mit zunehmenden Nebenwirkungen steigt auch der Anteil derer, die eine unterdurchschnittliche Selbstwirksamkeitserwartung aufweisen. Sind dies bei niedrigen oder gar keinen Nebenwirkungen (n=59) nur 10,2%, so steigt der Anteil im mittleren Bereich (n=75) auf 25,3% und bei starken Nebenwirkungen (n=34) sogar auf 41,2%.

Auch das Jahr, in dem die Infektion der Probandin bekannt wurde, zeigt eine Relation mit Selbstwirksamkeit. Diejenigen, die ihr Testergebnis 1996 und später erfahren haben (n=50), liegen zu 20% im unterdurchschnittlichen Bereich und zu 28% im überdurchschnittlichen Bereich. 52% sammeln sich im Normbereich.

Bei denjenigen, die bis 1989 (n=53) und zwischen 1990 und 1995 (n=63) getestet wurden, liegt der weitaus größte Teil im Normalbereich (bis 1989: 62,3% und 1990-1995: 71,4%) und ein jeweils zweitgrößere Anteil im unterdurchschnittlichen Bereich (bis 1989: 28,3% und 1990-1995: 22,2%). Der überdurchschnittlich positive Bereich bleibt hier kaum besetzt.

Offenbar ist Selbstwirksamkeit bei den Probandinnen, die noch nicht so lange von ihrer Infektion wissen, noch stärker ausgeprägt als bei denen, die sich damit schon länger auseinander gesetzt haben. Möglicherweise bewirkt die langjährige Erfahrung von Krankheit, Hilflosigkeit und den damit verbundenen Widrigkeiten und Rückschläge, dass die Selbstwirksamkeit ab-

nimmt und es immer schwerer fällt, sich zu behaupten und an die eigenen Ressourcen und Fähigkeiten zu glauben.

Es bleibt allerdings bei der Bewertung dieser Ergebnisse im Hinterkopf zu behalten, dass die Verteilung der Selbstwirksamkeitswerte im Gesamtsample sehr der der Normalbevölkerung ähnlich ist.

Die Compliancevariablen Unsicherheit bei der Medikamenteneinnahme (ART; $\chi^2= 7,0$; $p=.029$) und Einhaltung der Ernährungsempfehlungen ($\chi^2= 7,9$; $p=.019$) spiegeln sich ebenso in den Selbstwirksamkeitswerten wieder. Die Auswirkungen auf die Compliance zeigt sich bei denjenigen, die in den letzten vier Wochen ein- oder mehrmals nicht wussten, ob sie die Medikamente schon eingenommen hatten ($n=32$). Hier liegt der Anteil der unterdurchschnittlichen Selbstwirksamkeitswerte bei 40,6%. Bei den anderen ($n=91$), die sich an die Vorschriften halten, hingegen nur bei 17,6%.

Ähnlich verhält es sich mit der Einhaltung der Ernährungsempfehlungen: Während diejenigen, die in den letzten vier Wochen Probleme bei der Einhaltung der Ernährungsvorschriften ($n=33$) hatten, sich zu 39,4% im unterdurchschnittlichen Bereich der Selbstwirksamkeit sammelten, waren es bei den anderen ($n=74$) nur 15%. Die Überzeugung eigener Selbstwirksamkeit hat also erhebliche Auswirkungen auf die Umsetzung komplexer Therapieregime.

Allgemeine Beschwerden

Den größten Zusammenhang mit Variablen sozialer Aspekte, weiteren Beschwerden und Unterstützung hat die Skala zu *allgemeinen Beschwerden* (Beschwerdenliste).

Von denjenigen mit hoher Belastung durch HIV-spezifische Beschwerden ($n=79$) liegen 88,6% auch bezüglich der *allgemeinen Beschwerden* im überdurchschnittlichen Bereich ($\chi^2= 88,1$; $p=.001$). Erstaunlicherweise gibt es keinen signifikanten Zusammenhang mit den Nebenwirkungen.

Chronische Erkrankungen wie Hepatitis C wirken sich zusätzlich erheblich auf das körperliche Befinden aus. So weisen 70,6% derjenigen mit Hepatitis C ($n=51$; $\chi^2= 6,4$; $p=.039$) überdurchschnittlich hohe Beschwerdewerte auf, ebenso 71,7% derjenigen mit einer anderen

zusätzlichen chronischen Erkrankung ($n=53$; $\chi^2=6,9$; $p= .031$). Von denjenigen mit chronischen zusätzlichen Erkrankungen ($n=58$) hatten 74,1% mit 4 und mehr Arztbesuchen in den letzten drei Monaten auch überdurchschnittlich hohe Beschwerdenwerte ($\chi^2= 9,4$; $p= .009$). so wirkt sich die Präsenz weiterer schwerwiegender Erkrankungen neben und durch die erheblichen Beschwerden auch auf die Häufigkeit der Arztbesuche aus.

Weiterhin ergeben die Ergebnisse der Beschwerdenskala beispielsweise ebenso einen hoch signifikanten Zusammenhang mit Angstzuständen ($\chi^2= 38,5$; $p= .001$; $n=170$). Je massiver die Beschwerden auftraten, desto größer wird die Gefahr zusätzlich unter Angstzuständen zu leiden. Diese Beeinträchtigung kann ebenso wechselseitig zu tage treten, d. h. das Angstgeföhle die körperlichen Beschwerden steigern.

Ein weiterer Zusammenhang zeigt sich zwischen Beschwerden und Cannabiskonsum ($\chi^2= 9,9$; $p= .007$). Fast 90% derjenigen, die täglich oder fast täglich Cannabis konsumieren, leiden unter überdurchschnittlichen Beschwerden. Keine dieser Personen liegt im unterdurchschnittlichen Beschwerdebereich. Hier stellt sich die Frage, ob Personen mit hohen Beschwerden verstärkt versuchen, diesen mit Cannabis entgegenzuwirken, oder ob der Konsum von Cannabis die Wahrnehmung der Beschwerden intensiviert.

Der Zusammenhang zwischen Beschwerden und Einkommen ist offensichtlich ($\chi^2= 11,7$; $p= .02$), da das körperliche Befinden sich erheblich auf die berufliche und damit auch auf die Einkommenssituation auswirkt. So haben 69,1% derjenigen mit einem Einkommen unter 750 € ($n=68$) überdurchschnittlich viele Beschwerden, bei mittlerem Einkommen ($n=59$) sind es 52,5% bei Einkommen ($n=37$) über 1250 € 46%. Erstaunlich ist, dass viele Erwerbstätige mit hohem Einkommen,¹¹¹ trotz ihrer gesundheitlichen Beschwerden weiterhin arbeiten. Berufliche Tätigkeit kann hier ein wichtiges Element des Selbstbildes darstellen, das trotz massiver Beschwerden nicht gerne aufgegeben wird.

Probandinnen mit Partnerschaft finden sich verstärkt im überdurchschnittlichen (61,7%), aber auch im unterdurchschnittlichen Bereich der Beschwerden (13,6%). Es hängt wahrscheinlich auch von der Qualität der Partnerschaft ab, ob diese sich positiv oder negativ auf die Wahrnehmung der Beschwerden auswirkt ($\chi^2= 7,4$; $p= .024$).

¹¹¹ Von denjenigen mit einem Einkommen über 1250 Euro ($N=39$) sind 59% (23) Angestellte im Vollzeit- und Teilzeitarbeitsverhältnis, weitere 10,3% (4) sind selbstständig.

Weitere Zusammenhänge bestehen zwischen Beschwerden und den inhaltlich eng verwobenen Variablen Kontakt zur AIDS-Hilfe, Unterstützung durch die AIDS-Hilfe und AIDS-infiziertem Freundeskreis (Kontakt: $\chi^2= 7,7$; $p= .021$, Unterstützung: $\chi^2= 6,8$; $p= .033$, Freundeskreis: $\chi^2= 9,5$; $p= .008$). Dabei halten sich vor allem diejenigen mit vielen und starken Beschwerden im Umkreis der AIDS-Hilfe auf. So hatten fast 65% derjenigen mit hohem Beschwerdescore im vergangenen Jahr Kontakt zur AIDS-Hilfe (von den mit niedrigem Beschwerdescore waren es nur knapp 50%). Von den Probandinnen mit hohen Beschwerdewerten fühlten sich über 65% von der AIDS-Hilfe unterstützt, von denjenigen mit geringeren Beschwerden hingegen nur knapp über die Hälfte (53,3%).

Der Freundeskreis von Frauen mit hoher Beschwerdeblastung setzt sich wie schon erwähnt, auch eher aus ebenfalls HIV-infizierten Personen zusammen. So geben 60% derjenigen mit einem Freundeskreis, der in erster Linie aus ebenfalls HIV-Infizierten besteht an, überdurchschnittlich hoch unter Beschwerden zu leiden.

Offenbar suchen diejenigen mit stärkerer Belastung durch Beschwerden eher Unterstützung bei der AIDS-Hilfe und orientieren sich eher in einem durch HIV-geprägten Umfeld.

7.11 Zusammenfassung

Ein thematischer Schwerpunkt der Erhebung war die Anwendung standardisierter psychometrischer Skalen. Damit konnten einerseits Vergleiche der Untersuchungsgruppe mit der Allgemeinbevölkerung, andererseits Bezüge u. a. zu sozialen Aspekten, Compliance und weiteren körperlichen und psychischen Beschwerden hergestellt werden.

Es handelt sich bei den angewandten Skalen um den Fragebogen zur *Lebenszufriedenheit* (FLZ), mit zehn Subskalen zu verschiedenen Lebensbereichen, wie beispielsweise Partnerschaft, berufliche Situation, finanzielle Situation und eigene Person und Instrumente zur Erfassung von *Hoffnungslosigkeit*, *Selbstwirksamkeit* (GSE), *Selbstakzeptanz* und allgemeinen (überwiegend körperlichen) *Beschwerden* eingesetzt. Die Skalen korrelieren hoch untereinander.

Im Sample HIV-positiver Frauen fallen die Ergebnisse zur *Lebenszufriedenheit* (FLZ) signifikant schlechter aus, als bei einer bevölkerungsrepräsentativen Vergleichsstichprobe von Frauen in Deutschland. 53% (62) des vorliegenden Samples weisen unter-durchschnittliche Werte im Hinblick auf die allgemeine Lebenszufriedenheit auf. Auch in den Subskalen erweisen sich die HIV-positiven Frauen deutlich unzufriedener als die Vergleichsstichprobe.

In Bezug auf die Skala zur *Hoffnungslosigkeit* ist der Unterschied zur Normalbevölkerung signifikant. 40,5% (75) der befragten HIV-infizierten Frauen liegen hinsichtlich ihrer Hoffnung auf die Zukunft unter dem Durchschnitt.

53,5% (99) der Probandinnen sind überdurchschnittlich durch allgemeine Beschwerden belastet. Auch hier ist der Unterschied zur Eichstichprobe hochsignifikant. Das Ergebnis lässt sich mit anderen Gruppen chronisch Kranker, z.B. Personen mit koronaren Herzerkrankungen, vergleichen.

Einzig in den Ergebnissen der Skala „*Selbstwirksamkeit*“ weisen unsere Probandinnen eine Normalverteilung auf, d. h., gleichen in den Selbstwirksamkeitswerten denen der repräsentativen Vergleichsgruppe.

Eine zentrale Variable für die *Lebenszufriedenheit* ist die Subskala *Zufriedenheit mit der eigenen Person*. Sie weist den höchsten Zusammenhang mit dem FLZ insgesamt auf und weist Zusammenhänge mit allen anderen Subskalen, insbesondere *Gesundheit*, *Freizeit* und *finanzielle Situation* auf.

Auch hier werden Unterschiede zur Normalbevölkerung deutlich und darüber hinaus geben vor allem die Ergebnisse zu *Freizeit* und *finanzielle Situation* einen deutlichen Hinweis darauf, dass die Lebenssituation HIV-infizierter Frauen ganz erheblich von der weiblichen Normalbevölkerung abweicht.

Da ein großer Teil der Probandinnen nicht erwerbstätig ist, muss *Freizeit* in unserem Sample eher als alltägliche Lebensgestaltung verstanden werden. Von einer möglichen sinnvollen und befriedigenden Art und Weise der „Freizeitgestaltung“, ist die *Lebenszufriedenheit* des Samples in hohem Maße abhängig.

Ein großer Teil der Probandinnen hat einschneidende finanzielle Probleme. Die Höhe des Einkommens sowie Verschuldung haben erheblichen Einfluss auf die *Lebenszufriedenheit* des Samples.

Die Skala *Zufriedenheit mit der eigenen Person* weist hochsignifikante Zusammenhänge mit den Skalen *Hoffnungslosigkeit*, *Beschwerden* und *Selbstwirksamkeit* auf. Das Selbstbild, die Selbstregulationsfähigkeit und die Hoffnung auf eine gute Zukunft hängt in hohem Maße von der Ausprägung körperlicher Beschwerden ab.

Von allen sozialen Faktoren sind es die HIV-spezifischen Beschwerden und die Nebenwirkungen der Medikamente (ART), die die *allgemeine Lebenszufriedenheit* der HIV-infizierten Frauen massiv beeinflussen und beeinträchtigen. Wie schon aus den qualitativen Interviews ersichtlich wurde, spielen die Nebenwirkungen dabei eine ähnlich große Rolle wie die Symptomatik der Erkrankung selbst.

Unter den Variablen zeigen auch am häufigsten und umfassendsten die *HIV-spezifischen Beschwerden* und *Nebenwirkungen* Beziehungen mit den verschiedenen Subskalen der *Lebenszufriedenheitsskala*. Hohe Zusammenhänge bestehen überdies zu *Hoffnungslosigkeit*, *Selbstwirksamkeit* und zu *allgemeinen Beschwerden*.

Die Probandinnen, die mit Hepatitis C und/oder anderen chronischen Erkrankungen in vieler Hinsicht stärker durch Beschwerden belastet sind, als Frauen, die „lediglich“ mit HIV infiziert sind, zeigen besonders große Einbußen bezüglich der *allgemeinen Lebenszufriedenheit* und der *Zufriedenheit mit der Gesundheit, der eigenen Person* und der *finanziellen Situation*.

Die Gesamtheit der Beschwerden entscheidet nicht nur über Einkommen bzw. Erwerbstätigkeit, sondern auch darüber, wie stark die Unterstützung durch die AIDS-Hilfe in Anspruch genommen wird. So nehmen Probandinnen mit einem hohen Maß an Beschwerden eher Kontakt zur AIDS-Hilfe auf, weil sie sich dort angemessen unterstützt fühlen und ihr Freundeskreis vorwiegend aus ebenfalls infizierten Personen besteht.

Partnerschaft und Ehe spielen eine große Rolle für die *Lebenszufriedenheit*. So sind diejenigen, die ihre Kinder gemeinsam mit einem/einer Partner/in erziehen und sich durch diese/n und ihre Familie unterstützt fühlen, u.a. auch deutlich zufriedener mit der Beziehung zu ihren

Kindern. Probandinnen, die gemeinsam mit ihrem/ihrer Partner/in leben, sind auch mit ihrer Wohnsituation zufriedener. Durch die Partnerschaft erleben die HIV-positiven Frauen die wichtigste und umfassendste Unterstützung.

Für diejenigen, die in einer Partnerschaft leben, ist die Unterstützung durch die AIDS-Hilfe wesentlich weniger wichtig als für Frauen ohne Partner/in.

Ob Kontakt zur AIDS-Hilfe aufgenommen wird, hängt auch von der finanziellen Situation ab. Diejenigen, die mit ihrer finanziellen Situation besonders unzufrieden sind, haben eher Kontakt zur AIDS-Hilfe, da sie hier letztlich auch auf zusätzliche finanzielle Unterstützung z. B. für einen Urlaub hoffen können oder das kostenlose Freizeitangebote zur Verfügung steht.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass es eher die alleinstehenden, finanziell schlecht gestellten und gesundheitlich belasteten Frauen sind, die den Kontakt zur AIDS-Hilfe suchen und auf deren Unterstützung angewiesen sind.

Viele nicht erwerbstätige Probandinnen sind mit genau mit diesem Umstand sehr unzufrieden, da ihnen eine sinnvolle Beschäftigung und damit ein wesentlicher Bestandteil des Selbstbewusstseins fehlt. *Zufriedenheit mit der beruflichen Situation* zeigt auch einen signifikanten Zusammenhang mit der Skala *Hoffnungslosigkeit* auf.

Innerhalb dieser Gruppe haben allerdings jene ein höheres Maß an Zufriedenheit, die diese Lücke durch eine „Ersatzbetätigung“ sinnvoll füllen konnten. Eine nicht professionelle Weiterbildung oder anderweitige Umsetzung bestehender Fähigkeiten z. B. in ehrenamtlicher Arbeit, wird von den Probandinnen mit beruflicher Betätigung gleichgesetzt und vermittelt damit einen entsprechenden Lebensinhalt.

Gleichzeitig werden diese Formen der Beschäftigung auch als „Freizeitgestaltung“ verstanden und es kommt zu Überschneidungen der beiden Bereiche.

Immer wieder konnten Zusammenhänge zwischen *Lebenszufriedenheit* und den Compliancevariablen *Unsicherheit bei Medikamenteneinnahme* sowie *Nichteinhalten der Ernährungsempfehlungen* festgestellt werden. Gerade Personen mit niedriger Lebenszufriedenheit, geringer Selbstwirksamkeit und geringer Hoffnung auf die Zukunft gelingt es häufig nicht, Ernäh-

zungsempfehlungen einzuhalten. Außerdem vergessen sie häufiger als andere, ihre Medikamente einzunehmen. Die gleichen Probleme im Bereich Compliance werden auch von Probandinnen geschildert, die mit ihrer beruflichen oder ihrer Wohnsituation unzufrieden sind.

Ferner fällt auf, dass unter den Cannabiskonsumentinnen besonders viele mit ihrer Wohnsituation unzufrieden sind. Sie berichten auch von größeren Beschwerden als nicht konsumierende Probandinnen und sind überdurchschnittlich hoffnungslos. Vermutlich ist der Konsum von Cannabis für sie ein Versuch, mit ihrer Belastung umzugehen, was möglicherweise jedoch zu einer Verstärkung der Probleme führt.

8 Lebenssituation und Compliance

Mitte der 90er Jahre wurden die Probleme der Patienten/innen bei der Bewältigung der zunächst sehr komplexen Therapieregime im Rahmen der ART zu einer zentralen Fragestellung in der medizinischen und sozialwissenschaftlichen AIDS-Forschung. Denn der Erfolg von ART hängt wesentlich davon ab, wie genau die Patienten/innen diese komplexen Therapieregime einhalten können.

In diesem Zusammenhang ist häufig von „Compliance“ und Adhärenz (Englisch: Adherence) die Rede. Was aber bedeuten diese Begriffe eigentlich? Autoren/innen, die sich mit dieser Materie befassen, bieten eine Reihe von Begriffsdefinitionen an, die sich mehr oder weniger ähneln¹¹². Im engeren Sinn bezeichnet der Begriff Compliance die sogenannte Therapietreue des Patienten bzw. der Patientin, das heißt, ob und wie exakt die Anweisungen des Arztes/der Ärztin befolgt werden. Der leicht autoritäre Hauch, der dabei mitschwingt, und das immanent hierarchische Gefälle brachte den Begriff Compliance insbesondere bei den Patienten/innen schnell in Misskredit. Es wurde kritisiert, dass der Begriff einem modernen Arzt-Patient-Verhältnisses, bei dem beide Beteiligte gleichermaßen informiert sind und gleichberechtigt über Therapiemaßnahmen entscheiden, nicht angemessen sei.

Tatsächlich ist dieses moderne Arzt-Patient-Verhältnis ein Phänomen der HIV-Ära. Nie zuvor war eine Patientengruppe so gut über ihre Behandlung informiert und so aktiv an der Behandlung beteiligt¹¹³. Die Wurzel dafür liegt wahrscheinlich in der Ausgangssituation. Zunächst waren die Ärzte und Ärztinnen ihren Patienten/innen in keiner Weise voraus. Die Entwicklung möglicher Behandlungen wurde quasi in Gemeinschaftsarbeit mit den Patienten/innen vorangetrieben. Mit der Ausbreitung von AIDS in den Schwulen-Communities in Nordamerika und Europa waren außerdem Menschen betroffen, die sich organisierten. Diese AIDS-Aktivistinnen und Aktivistinnen und ihre Organisationen wurden sehr schnell zu Experten und Expertinnen in Sachen AIDS und setzten sich für die Entwicklung von Medikamenten und gegen soziale Ausgrenzung ein. Vermutlich wurde nie zuvor so viel Druck auf die pharmazeutische Industrie ausgeübt, um sie zur Entwicklung wirksamer Medikamenten zu zwingen. Ärzte und Ärztinnen lernten also gemeinsam mit ihren zum Teil gut informierten und fordernden Patienten/innen und mussten doch oft hilflos zusehen, wie diese starben¹¹⁴.

¹¹² Weiland et al. (2001), Gözl/ Rockstroh (2001), Hautzinger et al. (2001)

¹¹³ Rosenbrock/ Schaeffer (2002)

¹¹⁴ Leopold/Steffan (1994)

Doch es waren nicht nur medizinische Fakten, die ihnen im Rahmen dieses Prozesses vermittelt wurden. Nach und nach entwickelten sie auch ein Verständnis für die immensen sozialen und psychischen Folgen, die eine tödliche, zumindest chronische und zudem stigmatisierende Erkrankung nach sich zieht. Aufgrund dieser AIDS-spezifischen Entwicklung waren Ärzte und Patienten stärker miteinander verwoben als bei anderen Erkrankungen. Es wurde ein Prozess in Gang gesetzt, bei dem sich Ärzteschaft, Patienten/innen, Selbsthilfeorganisationen und Pharmaindustrie in bisher einzigartiger Weise vernetzten¹¹⁵. Dieses gleichberechtigte Verhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in bezeichnet man als Adhärenz. In der Literatur kommt es leider häufig vor, dass die beiden Begriffe Compliance und Adhärenz verschwimmen oder sogar synonym benutzt werden, obwohl ihnen unterschiedliche Paradigmen zugrunde liegen. Im qualitativen Teil der Studie *FrauenLeben* konnte aufgrund der inhaltlichen Aussagen der Probandinnen gut zwischen Compliance und Adhärenz unterschieden werden. Im quantitativen Teil ist dies nicht so einfach. Für eine grundlegende Beurteilung der Adhärenz liegen hier zu wenige Daten vor. Deshalb befassen uns wir im Folgenden in erster Linie mit *Compliance*.

Zur *Compliance* bei HIV-Infektion gehören folgende Komponenten: Pünktliche Einnahme der antiretroviralen Medikamente, d.h. in den meisten Fällen noch immer mehr als ein Einnahmezeitpunkt täglich, und - je nach Kombination der Medikamente – Einhaltung von Ernährungsempfehlungen. In einigen Fällen muss zwischen der Einnahme zweier unterschiedlicher Substanzen ein bestimmter zeitlicher Abstand eingehalten werden, einige Präparate müssen nüchtern oder dürfen nur nach fettarmer Kost genommen werden. Andere hingegen erfordern im Zusammenhang mit der Einnahme eine umfängliche Mahlzeit oder können erst nach einer Mahlzeit eingenommen werden.

Einige Medikamente dürfen nicht mit bestimmten Nahrungsmitteln, wie z.B. Milchprodukten, kombiniert werden.

Während bei anderen chronischen Erkrankungen in der Regel eine *Compliance* von 80% ausreichend ist, um den Erfolg der Therapie zu gewährleisten, sind bei einer antiretroviralen Therapie 95% erforderlich¹¹⁶. Wollen sie diesen Ansprüchen genügen, sehen sich HIV-Patienten/innen oft mit extrem hohen Anforderungen konfrontiert. Daher ist es nicht verwunderlich, dass *Compliance* in der allgemeinen Diskussion über ART eine ebenso große Rolle spielt wie die Nebenwirkungen. In der Pharmaindustrie wird intensiv an einer Vereinfachung

¹¹⁵ Rosenbrock/ Schaeffer (2002)

¹¹⁶ Götz/ Rockstroh et al. (2001)

des Therapieregimes gearbeitet. Zunehmend kommen Produkte auf den Markt, die nur noch einmal täglich eingenommen werden müssen. Außerdem wird angestrebt, die Anzahl der täglich einzunehmenden Tabletten zu verringern. Inzwischen gibt es Kombinationspräparate aus mehreren Substanzen, die nur noch zweimal täglich die Einnahme einer einzigen Tablette erfordern. Allerdings gibt es auch heute noch Therapieregime mit mehr als 25 Tabletten täglich mit bis zu 5 Einnahmezeitpunkten.

8.1 *Compliance* – die Befolgung eines ärztlichen Therapieregimes

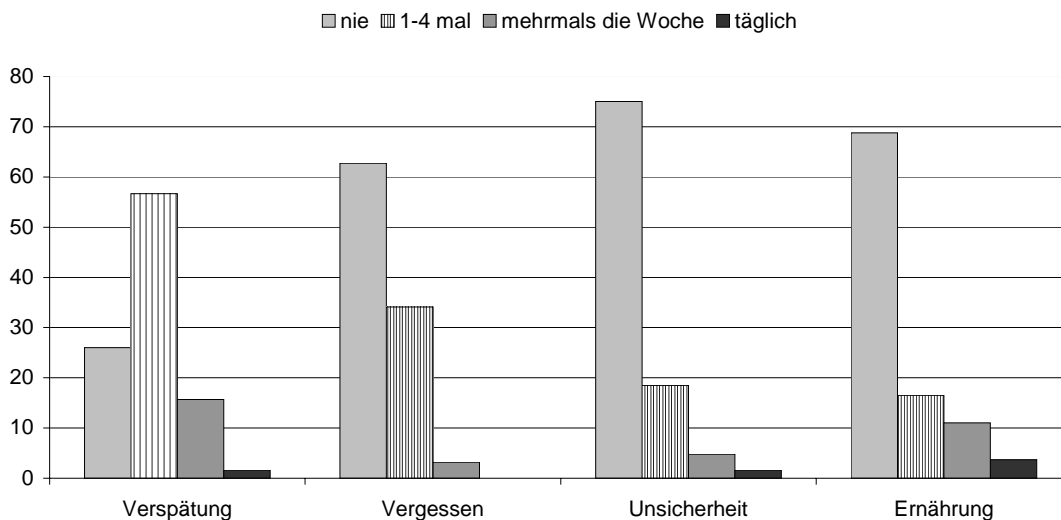
Auf der Grundlage ausführlicher Schilderungen der Probandinnen in den qualitativen Interviews der ersten Studienphase wurden vier Variablen generiert, die die Schwierigkeiten bei der Befolgung ärztlicher Therapieregime beschreiben. So wurde häufig berichtet, dass eine Medikamenteneinnahme¹¹⁷ vergessen wurde, dass die Medikamente verspätet eingenommen oder Ernährungsempfehlungen, die im Zusammenhang mit der Einnahme standen, nicht eingehalten wurden. Darüber hinaus waren viele Probandinnen häufig unsicher, ob sie die Medikamente bereits eingenommen hatten oder nicht. Im Kapitel *Psychometrische Skalen* wurde bereits dargestellt, wie sich die psychische Befindlichkeit auf die beiden letzteren Variablen auswirkt. Im Folgenden sollen nun Zusammenhänge zwischen diesen Variablen und sozialen Faktoren und Merkmalen der Person beschrieben werden.

¹¹⁷ Wenn im Folgenden von Medikamenten die Rede ist, so ist damit immer die antiretrovirale Medikation (ART) gemeint.

8.1.1 Störungen bei der Einnahme der antiretroviralen Medikamente

Insgesamt nahmen 136 Probandinnen zum Zeitpunkt der Datenerhebung antiretrovirale Medikamente. Auf diese beziehen sich die folgenden Aussagen. Ihnen wurde die Frage gestellt, ob es in den vergangenen vier Wochen ein- oder mehrmals zu Störungen ihrer Compliance gekommen ist. Spitzenreiter bei den Nennungen war die verspätete Medikamenteneinnahme. So gab lediglich ein Viertel (24,3%/34) der Probandinnen an, dass ihnen dies in den letzten vier Wochen überhaupt nicht passiert sei. Über die Hälfte (52,9%/n=72) gab an, die Medikamente ein- bis viermal pro Woche zu spät eingenommen zu haben. Bei 14,7% (20) war das mehrmals pro Woche vorgekommen, zwei gaben sogar an (1,5%), dass ihnen dies täglich passiert sei.

Abb. 30 Störungen der Compliance



Sehr viel seltener kam es vor, dass eine Medikamenteneinnahme völlig vergessen wurde. 31,6% (43) der Probandinnen berichteten, dass ihnen dies in den letzten Wochen ein- bis viermal passiert sei, vier (2,9%) gaben an, dass es mehrmals in der Woche vorgekommen sei. 58,1% (79) gaben jedoch an, dass sie ihre Medikamente niemals vergessen hätten.

31 Probandinnen (22,8%) berichteten, dass sie oft nicht wissen, ob sie die Medikamente bereits genommen haben. Diese Störung der Compliance geht häufig mit Störungen der psychischen Befindlichkeit einher.

79 von 136 Probandinnen, die antiretrovirale Medikamente nehmen, müssen bei der Einnahme bestimmte Ernährungsempfehlungen einhalten, um den Erfolg der Therapie nicht zu gefährden. Von diesen 79 Probandinnen gab ein Viertel an (20), diese ein- bis viermal in den letzten vier Wochen nicht eingehalten zu haben, weitere 15% (12) berichteten, dass ihnen das mehrmals in der Woche passiert sei, und eine Person (1,27%) nennt tägliche Nichteinhaltung der Ernährungsempfehlungen.

Insgesamt hatte nur ein Fünftel (27) der Probandinnen überhaupt keine Störung der Compliance in den letzten vier Wochen.

Natürlich wurden die Probandinnen auch nach den Gründen gefragt. 25,7% (35) der Probandinnen nannten Ausschlafen, Freizeit, Urlaub als Grund für Störungen der Compliance. An zweiter Stelle stand das Zusammensein mit Freunden oder Familie mit 18,4% (25), an dritter Stelle die Arbeit mit 16,2% (22) und schließlich Drogen- oder Alkoholkonsum mit 14,7% (20).

Bereits bei der Auswertung der qualitativen Interviews waren die genannten Situationen als Grund für eine Störungen der Compliance aufgefallen. Ortswechsel und ein veränderter Tagesablauf, z.B. in Freizeit oder Urlaub, tragen dazu bei, dass die routinemäßige Einnahmep Praxis gestört wird (DM23U).

Auch gab es für Probandinnen der qualitativen Studie im Berufsleben und im näheren sozialen Umfeld immer wieder Situationen, in denen eine Tabletteneinnahme verheimlicht werden sollte. Sowohl Ablenkung durch Änderungen der alltäglichen Routine als auch der Wunsch, die HIV-Infektion geheim zu halten, sind Faktoren, die sich auf die Compliance negativ auswirken können (AG09U, LK08E).

Ein bekannter Störfaktor, der in Studien zur Compliance ausführlich beschrieben wurde, ist der Drogenkonsum. Drogen- und Alkoholkonsum kann zum Absetzen bzw. einer Unterbrechung der antiretroviralen Therapie führen (GT02E, WI16U).

Tab. 7 **Prozentuale Anteile der Gründe für Störungen der Compliance**
(Mehrfachnennungen)

	vergessen	bewusst nicht genommen	Insgesamt
Drogen-/Alkoholkonsum	5,9	8,8	14,7
Ausschlafen, Freizeit, Urlaub	16,9	8,8	25,7
Zusammensein Freunde/Familie	14,7	3,7	18,4
Zusammensein Fremde	3,7	6,6	10,3
Arbeitsstelle	11,8	4,4	16,2
Größe der Tabletten	-	3,7	3,7
Menge der Tabletten	-	5,9	5,9
Geruch/Geschmack der Tabletten	-	9,6	9,6
Nebenwirkungen	-	12,5	12,5

Offenbar spielen soziale Faktoren bei einer der Compliancestörung eine erheblich größere Rolle als z.B. die Beschaffenheit der Medikamente oder Nebenwirkungen. Auffallend ist, dass das Zusammensein mit Freunden und Bekannten einen größeren Störfaktor darstellt als der Kontakt mit gänzlich unbekanntem Personen.

Außer den oben aufgelisteten, aus den qualitativen Interviews generierten Faktoren, wurden noch andere Gründe für eine Störung der Compliance genannt. Dabei standen Alltagsstress und „einfach vergessen“ sowie „Medikamente nicht dabei haben“ im Vordergrund.

Weiterhin wurden Übelkeit und Kopfschmerzen als Grund für eine Nichteinnahme der Medikamente genannt sowie einmal auch mangelnder Glaube in die Wirksamkeit der Medikation.

8.1.2 Zusammenhänge der Compliancevariablen untereinander

Für die folgenden Berechnungen wurden die Compliancevariablen auf nominales Niveau aggregiert¹¹⁸. Korreliert man die Variablen zu Compliancestörungen miteinander, so stellt man fest, dass insbesondere das *Vergessen der Medikamente* und die *verspätete Einnahme*, aber auch die *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen wurden*, miteinander im Zusammenhang stehen.

Die Nichteinhaltung der Ernährungsempfehlungen hingegen weist erstaunlicherweise keinerlei Korrelation mit den anderen Störungen der Compliance auf. Offenbar folgt die Nichtein-

¹¹⁸ Es wurden alle Probandinnen zusammen gefasst, die in den letzten vier Wochen mindestens eine Störung der Compliance nannten.

haltung der Ernährungsempfehlungen einem anderen Verhaltensmuster als die übrigen Compliancestörungen.

Tab. 8 Zusammenhänge der Compliance-Variablen untereinander

	Verspätung	Vergessen	Unsicherheit
Vergessen			
Korrelation	,288		
Signifikanz	.001		
Unsicherheit			
Korrelation	,216	,245	
Signifikanz	.016	.007	
Ernährungsempfehlungen			
Korrelation	,134	,169	,097
Signifikanz	.169	.082	.320

Für die Kreuztabellen wurden nur die Fälle einbezogen, bei denen Ernährungsempfehlungen vorlagen (n=79). Den höchsten Zusammenhang weisen die Variablen *Vergessen* und *Verspäteten der Medikamenteneinnahme* auf (Signifikanz .001), aber auch *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen wurden* und *Vergessen* (p= .007) weisen einen Zusammenhang auf. Außerdem korreliert *Unsicherheit* mit *Verspätung* (Signifikanz .017).

8.1.3 Compliance und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person

Verspätete Einnahme der Medikamente

Eine verspätete Einnahme wies zunächst keinen deutlichen Zusammenhang mit Variablen des sozialen Umfeldes oder Merkmalen der Person auf. Daraufhin wurde die Variable auf zwei Ausprägungen reduziert: „*einmal oder öfter in den letzten vier Wochen*“ und „*niemals in den letzten vier Wochen*“. Dieses Vorgehen war erforderlich, um eine größere Fallzahl zu erhalten. Da „*verspäteten Einnahme der Medikamente*“ relativ häufig genannt wurde, haben wir die entsprechenden Ausprägungen in einem zweiten Versuch anders zusammengefasst. Ein- bis viermal im letzten Monat wurde mit „*nie*“, „*mehrmals die Woche*“ mit „*täglich*“ zusammengefasst.

Diese neue Variable weist eine Reihe von Zusammenhängen auf.

Tab. 9 Häufig verspätete Medikamenteneinnahme und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person

Verspätete Medikamenteneinnahme mit ...	Chi ²	Signifikanz
Helferzellen	9,613	.008
Viruslast	6,754	.034
Sozialhilfe	5,178	.023
Engagement AIDS-Bereich	4,880	.027
Unterstützung Therapie	4,575	.032

Häufig verspätete Medikamenteneinnahme korreliert mit beruflichem Stress, ehrenamtlichem Engagement und psychischen Problemen. Probandinnen, die Sozialhilfe beziehen und keiner ehrenamtlichen Tätigkeit nachgehen, sind signifikant häufiger in der Lage, Therapieregimen zu folgen. Verspätete Medikamenteneinnahme wurde nur von 5,4% (2) der Sozialhilfeempfängerin (n=37) als Problem benannt. Berufstätige (hier definiert als alle, die keine Sozialhilfe beziehen) sowie Engagierte haben in 22,2% (20/n=90) bzw. 26,7% (12/n=45) der Fälle Probleme mit der pünktlichen Medikamenteneinnahme. Offensichtlich ist ART für Patienten/innen auch heute noch so aufwendig, dass sie sich nur schwer mit beruflichem und ehrenamtlichem Engagement vereinbaren lässt. Ferner haben auch diejenigen, die sich aufgrund psychischer Probleme in therapeutischer Behandlung befinden, zu 32% (8/n=25) Probleme mit der Compliance.

Erwartungsgemäß besteht auch ein Zusammenhang zwischen gesundheitlicher Belastung durch HIV (hohe Viruslast, niedrige Anzahl der T-4 Helferzellen) und einer verspäteten Einnahme der Medikamente. Dieses Ergebnis unterstreicht die Glaubwürdigkeit der Angaben unserer Probandinnen.

Vergessen der Medikamente

Ähnlich verhält es sich in Bezug auf das Vergessen der Medikamenteneinnahme. Der stärkste Zusammenhang konnte hier mit aktueller Berufstätigkeit gefunden werden. 50,9% (27/n=53) der aktuell Erwerbstätigen haben ein- oder mehrmals in den letzten vier Wochen vergessen, ihre Medikamente einzunehmen, während es bei den Nicht-erwerbstätigen (n=73) nicht einmal ein Drittel (27,4%/20) war. Dieses Ergebnis deckt sich mit den Befunden der qualitativen Studienphase. Gerade Probandinnen, die ihre HIV-Infektion am Arbeitsplatz nicht bekannt

gaben, hatten dort erhebliche Probleme mit der Medikamenteneinnahme (GT02E). Hier dürfte auch Stress ein wichtiger Faktor sein.

An zweiter Stelle folgt Alkoholkonsum. Hier sind es nahezu 65% (64,7%/11) derjenigen, die täglich oder fast täglich Alkohol trinken (n=17), die ihre Medikamente in den letzten vier Wochen vergessen haben. Von den nichttrinkenden Probandinnen (n=98) war dies nur ein Drittel (32,7%/32).

Tab. 10 **Vergessen der Medikamenteneinnahme und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person**

Vergessen der Medikamente mit ...	Chi ²	Signifikanz
aktuell berufstätig	7,279	.007
Alkoholkonsum (fast) täglich	6,358	.012
Keine festen Einnahmezeitpunkte	4,019	.045

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen Vergessen und dem Fehlen eines exakten Zeitplans. Während fast die Hälfte (48,9%/22) derjenigen, die die Medikamente ohnehin nicht zu einem festen Zeitpunkt einnehmen (n=45), diese in den letzten vier Wochen mindestens einmal vergessen hat, sind es bei denen, die die Medikamente zu einer festen Zeit einnehmen (n=81), nur 30,9% (25).

Unsicherheit, ob die Medikamenteneinnahme bereits erfolgte

Offenbar wächst die Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen wurden, mit der Anzahl der Einnahmezeitpunkte. Während von denen, die mehr als zweimal pro Tag einnehmen, 45,5% (10/n=22) in den letzten vier Wochen unsicher waren, ob sie ihre Medikamente schon genommen hatten, waren es bei denen, die nur ein- bis zweimal pro Tag einnehmen, nur 20,2% (17/n=84).

Täglicher oder fast täglicher Alkoholkonsum verschärft das Problem. Fast die Hälfte (47,1%/n=8) der häufig Trinkenden (n=17) beschreibt das Phänomen der Unsicherheit, dagegen nur ein Fünftel (20,6%/N020) der Nichttrinkenden (n=97).

Tab. 11 Unsicherheit und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person

Unsicherheit bezügl. der Medikameneinnahme mit ...	Chi ²	Signifikanz
Zeitpunkte Medikamenteneinnahme täglich	5,840	.016
Alkoholkonsum (fast) täglich	5,458	.019

Nichteinhalten der Ernährungsempfehlungen

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die Angaben von Probandinnen, die Ernährungsempfehlungen einhalten müssen (n=79).

Offenbar fällt es Migrantinnen besonders schwer, Ernährungsvorschriften einzuhalten. Von den Migrantinnen, die Ernährungsempfehlungen einhalten müssen (n=13), gaben 76,9% (10) an, diese im letzten Monat nicht eingehalten zu haben, während es bei den deutschen Probandinnen (n=59) nur ein knappes Drittel (33,9%/20) war. Hier liegen sicherlich kulturspezifische Gründe vor, die im Rahmen der medizinischen Betreuung eine größere Beachtung verdienen. Migranten/innen werden in der Literatur oft als besonders schwierige Patientengruppe in Bezug auf Compliance beschrieben¹¹⁹. In der vorliegenden Untersuchung ist der beschriebene Zusammenhang jedoch der einzige, der gefunden wurde.

Tab. 12 Nichteinhalten der Ernährungsempfehlungen und Merkmale des sozialen Umfeldes und der Person

Nichteinhalten der Ernährungsempfehlungen mit ...	Chi ²	Signifikanz
Migration	8,113	.004
Nüchternheit	4,905	.027

Offenbar ist es besonders schwierig, ein Medikament auf nüchternen Magen einzunehmen. So geben 63,2% (12/n=19) derjenigen, die Medikamente in nüchternem Zustand einnehmen müssen, an, in den letzten vier Wochen die Ernährungsempfehlungen nicht immer eingehalten

¹¹⁹ Weilandt et al. (2001); Hautzinger et al. (2001)

zu haben. Dieser Faktor sollte nach Möglichkeit bei der Abstimmung des Therapieregimes berücksichtigt werden.

8.2 Das Arzt-Patient-Verhältnis

Insgesamt befinden sich fast 95% (n=165) der Probandinnen in einer auf HIV spezialisierten Behandlung¹²⁰. Nur sechs werden überhaupt nicht auf HIV-Infektion behandelt.

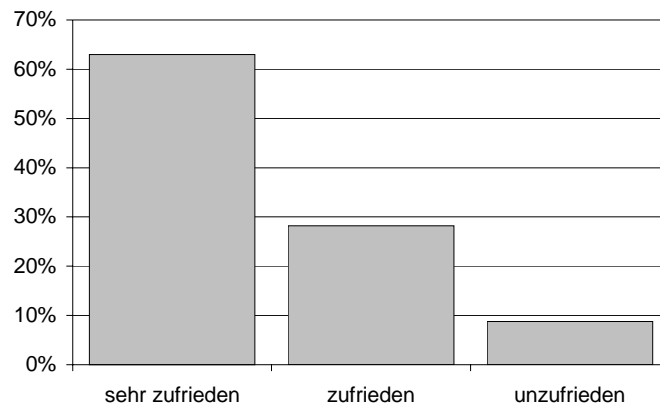
Tab. 13 Medizinische Betreuung

	absolut	Prozent
keine	6	3,4
HIV-Schwerpunktpraxis	122	69,7
HIV-Schwerpunktambulanz	43	24,6
Nicht auf HIV spez. Arzt/Ärztin	4	2,8

Von den Probandinnen, die hier unter „HIV-Schwerpunktpraxis“ aufgeführt sind, sind acht überdies noch bei einer HIV-Schwerpunktambulanz in Behandlung. Auch werden drei Probandinnen durch eine/n nicht auf HIV spezialisierten Ärztin/Arzt betreut. Fünf von denen, die hier unter „HIV-Schwerpunktambulanz“ aufgeführt sind, gehen darüber hinaus noch zu einem nicht auf HIV spezialisierten Arzt/Ärztin. Insgesamt ist der Anteil von Probandinnen mit mehreren Behandlungsstellen jedoch niedrig (8,6%/n=16).

Zwei Drittel (61,6%/n=114) der Probandinnen sind mit ihrer medizinischen Betreuung sehr zufrieden.

¹²⁰ Obwohl sich mit Sicherheit ein sehr großer Anteil der HIV-Infizierten in Deutschland in spezialisierter Behandlung befindet, muss in diesem Zusammenhang auch gesehen werden, dass ein großer Teil der Erhebung über Schwerpunktpraxen und –ambulanzen gelaufen ist.

Abb. 31 Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung

8.2.1 Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Merkmale der Person und des sozialen Umfeldes

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung hängt von unterschiedlichen psychischen, sozialen und gesundheitlichen Faktoren ab. So sind Probandinnen mit hoher Lebenszufriedenheit auch mit ihrer medizinischen Betreuung eher zufrieden. Ferner haben HIV-spezifische und andere Beschwerden erhebliche negative Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung. Je weniger körperliche Beschwerden vorliegen, desto zufriedener sind die Probandinnen mit ihrer medizinischen Betreuung.

Tab.14 Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und andere Faktoren

Unzufrieden mit medizinischer Betreuung mit ...	Chi ²	Signifikanz
Lebenszufriedenheit	10,558	.033
HIV-spez. Beschwerden	16,021	.003
Allg. Beschwerden	14,042	.007
Hepatitis C	25,664	.000
Substitution	10,039	.007
Haschischkonsum (fast) täglich	19,462	.000
Testjahr	11,882	.018
HIV-infizierter Freundeskreis	7,452	.024
Unsicherheit ob Medikamente schon eingenommen	10,100	.006

Je kürzer das Testergebnis zurück liegt, desto größer ist die Zufriedenheit der Probandinnen mit ihrer medizinischen Betreuung. 78,2 % bzw. 43 von 55 Frauen, die 1996 oder später getestet wurden, gaben an, sehr zufrieden zu sein, dagegen nur 48,2% bzw. 27 von 56 Frauen,

die vor 1989 und 63,2% bzw. 43 von 68 Frauen, die zwischen 1990 und 1995 getestet wurden. Auch diejenigen, die sich durch ihr familiäres Umfeld unterstützt fühlen, sind mit der medizinischen Betreuung eher zufrieden (68,5%/61/n= 89 zu 57,6%/53/n=92).

Probandinnen mit Hepatitis C sind mit ihrer medizinischen Behandlung am unzufriedensten (16,7% bzw. 9 von 54 Frauen mit Hepatitis C gegenüber 5,6% bzw. 7 von 124 Frauen ohne Hepatitis). Sie sind durch Beschwerden besonders belastet, was ebenfalls zur Unzufriedenheit mit der Behandlung beiträgt.

8.2.2 Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Angaben zum Arzt-Patient-Verhältnis

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung hängt unmittelbar davon ab, wie sich das Arzt-Patient-Verhältnis gestaltet. Wichtig ist insbesondere, ob der Arzt oder die Ärztin Fragen beantwortet, auf die Patientin eingeht, ihr zuhört und sich Zeit nimmt. Diese Faktoren wirken sich günstig auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung aus. Ferner ist es durchaus nicht unwichtig, ob in der Praxis eine gute Atmosphäre herrscht.

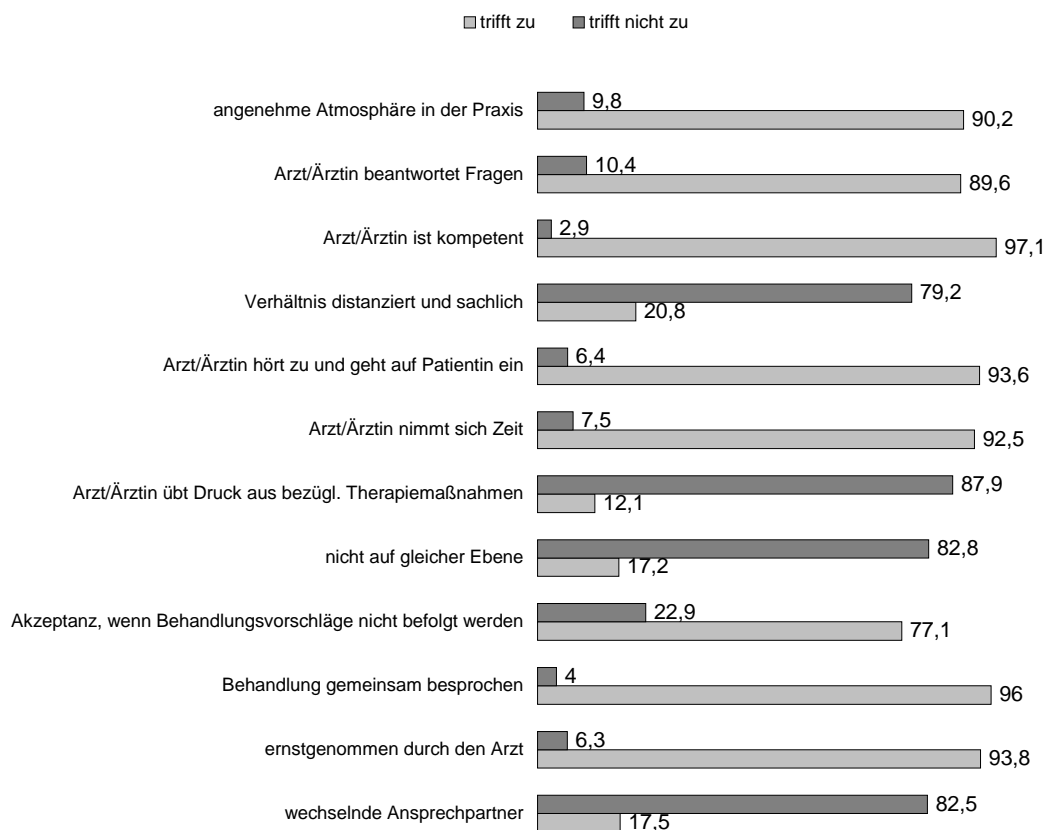
Tab. 15 Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung und Arzt-Patient-Verhältnis

Zufriedenheit medizinische Betreuung mit ...	Chi ²	Signifikanz
Arzt beantwortet Fragen	26,614	.000
Arzt hört zu und geht auf Patientin ein	17,030	.000
Arzt nimmt sich Zeit	13,000	.002
Praxis angenehme Atmosphäre	14,026	.001
Verhältnis distanziert und sachlich	16,437	.000
Nicht auf gleicher Ebene	10,417	.005
Wechselnde Ansprechpartner	7,245	.027

Als unangenehm wird es empfunden, wenn das Verhältnis zum Arzt oder zur Ärztin distanziert und ausschließlich sachlich strukturiert ist. Während sich die Probandinnen der qualitativen Studienphase dazu ambivalent äußerten, einigen war Sachlichkeit sogar angenehm (LK08E, GO05U), so ist hier die Beurteilung eindeutig. Dies geht auch aus den nichtstandardisierten Ergänzungen zum *Arzt-Patient-Verhältnis* hervor. Bemängelt wird hier, dass psychische Bedürfnisse zu kurz kommen. Umgekehrt wird positiv herausgestellt, wenn sich die ärztliche Betreuung auch auf die psychischen Aspekte erstreckt. Ungünstig wirkt sich hingegen aus, wenn sich Patientinnen bei der Behandlung nicht auf gleicher „Augenhöhe“ fühlen. Wechselnde Ansprechpartner innerhalb einer Praxisgemeinschaft tragen ebenfalls zur Unzufriedenheit bei. Bei den nichtstandardisierten Antworten wird ein langfristiges Verhältnis zu den Behandlern/innen immer wieder als positiv hervorgehoben. Hier entsteht ein Vertrauensverhältnis, das auch „Sicherheit und Geborgenheit“ vermittelt, wie einige Probandinnen es ausdrückten. Auch in den qualitativen Interviews wurde ein persönliches Verhältnis zum Arzt oder zur Ärztin als sehr bedeutsam geschildert.

8.2.3 Zufriedenheit mit dem Arzt-Patient-Verhältnis

Wie sich bereits an der insgesamt hohen Zufriedenheit der Probandinnen mit der medizinischen Betreuung zeigt, ist der Anteil derjenigen, die sich negativ über das Verhältnis Arzt-Patient äußern, erwartungsgemäß eher gering.

Abb. 32 Aussagen zum Arzt-Patient-Verhältnis

Ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen stellen unsere Probandinnen ein fast sensationell gutes Zeugnis aus. So ist es insgesamt erfreulich, dass fast alle Probandinnen ihren Arzt/ihre Ärztin für kompetent halten (97,1%/169/n=174), 93,6% (162/n=173) das Gefühl haben, dass ihnen zugehört wird, und 93,8% (165/n=176) sich ernst genommen fühlen. Ferner bestätigen fast alle (96%/167/n=174), dass das Vorgehen bei der Behandlung gemeinsam besprochen wird.

Wie bereits die Ergebnisse unserer qualitativen Studie gezeigt haben, ist es für HIV-infizierte Frauen sehr wichtig, aktiv an der Behandlung teilzuhaben, Entscheidungen selbst zu treffen und damit auch die Kontrolle über das eigene Leben zu behalten. Für Ärzte und Ärztinnen stellt dies immer wieder eine Herausforderung dar, der sie sich offenbar erfolgreich stellen.

Nur ein Fünftel (22,9%/35/n=153) der Probandinnen gibt an, dass der Arzt oder die Ärztin es nicht akzeptieren, wenn ihre Behandlungsvorschläge nicht befolgt werden. 12,1% (20/n=165) gaben an, dass ihr/e Arzt/Ärztin in Bezug auf medizinische Maßnahmen Druck auf sie ausübt. Auch dies geschieht oft in Zusammenhang mit der ART. In den qualitativen Interviews wurde z.B. beschrieben, dass Ärzte Horrorszenarien entwarfen und mit einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes oder gar mit dem Tod drohten, um Patientinnen für die eigenen Vorschläge zugänglich zu machen (GO05U).

Ein Fünftel (20,8%/35/n=168) der Probandinnen gibt an, dass das Verhältnis distanziert und sachlich sei, was eher als negativ gesehen wird. Relativ häufig wird auch genannt (17,2%/28/n=163), dass die Frauen sich mit dem Arzt/der Ärztin nicht auf gleicher Ebene fühlen. Ein weiterer Kritikpunkt sind wechselnde Ansprechpartner/innen in Praxisgemeinschaften (17,5%/29/n=166). Bereits an Hand der qualitativen Ergebnisse wurde deutlich, dass Kontinuität in Bezug auf die behandelnde Person von den Probandinnen sehr geschätzt wird.

8.2.4 Arzt-Patient-Verhältnis und Medikamenteneinnahme

Die folgenden Aussagen beziehen sich auf die 136 Probandinnen, die ART einnehmen. Einige Aussagen zur medizinischen Betreuung weisen Zusammenhänge mit der pünktlichen bzw. verspäteten Einnahme der Medikamente auf. So tendieren diejenigen, die das Verhältnis zu ihrem/r Arzt/Ärztin als distanziert und sachlich schildern (n=27), signifikant häufiger (zu 40,7%/11) dazu, ihre antiretroviralen Medikamente verspätet einzunehmen. Auf die anderen trifft dies nur in 10,4 % (10/n=96) der Fälle zu. Offenbar trägt die persönliche Anteilnahme des/r behandelnden Arztes/Ärztin dazu bei, dass eine regelmäßige Einnahme der Medikamente eher akzeptiert und besser umgesetzt wird.

**Tab. 16 Medizinische Betreuung und verspätete Einnahme
der antiretroviralen Medikamente**

Verspätete Einnahme in Zusammenhang mit:	Chi²	Signifikanz
distanziertem und sachlichem Verhältnis/ häufige Verspätung*	13,687	.000
Arzt/Ärztin akzeptiert, wenn Behandlungsvorschlägen keine Folge geleistet wird	8,057	.005

*mehrmals die Woche oder täglich in den letzten vier Wochen

Trotz aller Betonung der Eigenverantwortlichkeit scheint sich eine gewisse Autorität des/der Behandelnden günstig auf die pünktliche Einnahme der antiretroviralen Medikamente auszuwirken. Während 81% (64/n=79) derjenigen, die angaben, dass ihr Arzt oder ihre Ärztin es akzeptiert, wenn sie deren Behandlungsvorschläge nicht annehmen, im vergangenen Monat mindestens einmal ihre Medikamente verspätet genommen haben, so trifft dies bei denen, deren Arzt oder Ärztin dieses nicht akzeptiert (n=28), nur auf gut die Hälfte (53,6%/15) zu.

8.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

8.3.1 Zusammenfassung

Mitte der 90er Jahre wurden die Probleme der Patienten/innen bei der Bewältigung der zunächst sehr komplexen Therapieregime im Rahmen der ART (Compliance) zu einer zentralen Fragestellung im Rahmen medizinischer und sozialwissenschaftlicher AIDS-Forschung.

Während bei anderen chronischen Erkrankungen in der Regel eine *Compliance* von 80% ausreichend ist, um den Erfolg der Therapie zu gewährleisten, sind bei einer antiretroviralen Therapie 95% gefordert. Wollen sie diesen Ansprüchen genügen, sehen sich HIV-Patienten/innen oft mit extrem hohen Anforderungen konfrontiert.

Insgesamt wurden zum Thema Compliance 136 Probandinnen befragt, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung antiretrovirale Medikamente nahmen. Nur ein Fünftel dieser Probandinnen hatte in den letzten vier Wochen überhaupt keine Störung der Compliance.

Problem mit der Medikamenteneinnahme

Spitzenreiter bei den Nennungen war die *verspätete Medikamenteneinnahme, völliges Vergessen der Medikamente* kam sehr viel seltener vor. *Unsicherheit, ob eine Medikamenteneinnahme bereits stattgefunden hat*, wurde von einem Viertel (34) der Probandinnen beschrieben. Von den 79 Probandinnen mit *Ernährungsrestriktionen* bei der Medikamenteneinnahme gab ein Viertel (19) an, diese ein- bis viermal *in den letzten vier Wochen nicht eingehalten* zu haben.

Wir befragten die Probandinnen nach den Gründen für eine Störung ihrer Compliance. 25,7% (35) nannten *Ausschlafen, Freizeit, Urlaub* als Grund für Störungen der Compliance. An zweiter Stelle stand das *Zusammensein mit Freunden oder Familie* mit 18,4% (25), an dritter Stelle die *Arbeit* mit 16,2% (22) und schließlich *Drogen- oder Alkoholkonsum* mit 14,7%.

Sowohl Ablenkung durch Änderungen der alltäglichen Routine als auch der Wunsch, die HIV-Infektion geheim zu halten, sind Faktoren, die sich negativ auf die Compliance auswirken können.

Offenbar spielen *soziale Faktoren* bei einer Störung der Compliance eine erheblich größere Rolle als z. B. die *Beschaffenheit der Medikamente* oder *Nebenwirkungen*. Auffallend ist, dass das *Zusammensein mit Freunden und Bekannten* einen größeren Störfaktor darstellt als der *Kontakt mit Fremden*.

Korreliert man die Variablen zu Compliancestörungen, so stellt man fest, dass insbesondere das *Vergessen der Medikamente* und die *verspätete Einnahme*, aber auch die *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen wurden*, miteinander im Zusammenhang stehen.

Die Nichteinhaltung der *Ernährungsempfehlungen* hingegen weist erstaunlicherweise keinerlei Korrelation mit den anderen Störungen der Compliance auf.

Zusammenhänge finden sich zwischen *häufiger verspäteter Medikamenteneinnahme* und *beruflichem Stress, ehrenamtlichem Engagement* sowie *psychischen Problemen*. Offensichtlich ist ART für Patienten/innen auch heute noch so aufwendig, dass sie sich nur schwer mit beruflichem und ehrenamtlichem Engagement vereinbaren lässt. Größere Probleme mit der

Compliance haben auch diejenigen, die sich aufgrund psychischer Probleme in therapeutischer Behandlung befinden, ähnlich wie regelmäßige Konsumentinnen von Alkohol.

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen dem *Vergessen der Medikamente* und dem *Einnehmen der Medikamente ohne Zeitvorgabe*. Offenbar fördert eine feste Zeitvorgabe eine gute Compliance.

Die *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen* wurden, hängt mit der Anzahl der Einnahmezeitpunkte zusammen. Probandinnen mit mehr als zwei Einnahmezeitpunkten täglich haben in diesem Zusammenhang signifikant häufiger Probleme.

Migrantinnen fällt es nach unseren Ergebnissen besonders schwer, die *Ernährungsvorschriften* einzuhalten, die mit ihrer Medikation verbunden sind. Die Einnahme auf nüchternen Magen fällt 12 von 19 Probandinnen (63,2%) gleichermaßen schwer. Diese Faktoren sollten bei der Abstimmung eines Therapieregimes berücksichtigt werden.

Zufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung

Insgesamt werden 94,3% (165) der Probandinnen speziell auf HIV behandelt.

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung hängt von unterschiedlichen psychischen, sozialen und gesundheitlichen Faktoren ab. So sind Probandinnen mit hoher Lebenszufriedenheit auch mit ihrer medizinischen Betreuung eher zufrieden. Ferner haben HIV-spezifische und andere Beschwerden erheblich negative Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung. Beispielsweise sind Probandinnen mit Hepatitis C, eine durch Beschwerden besonders belastete Gruppe, auch mit ihrer medizinischen Betreuung besonders unzufrieden.

Zufriedenheit mit dem Verhältnis zur/m behandelnden Ärztin /Arzt

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung steigt, wenn der Arzt oder die Ärztin Fragen beantwortet, auf die Patientin eingeht, ihr zuhört und sich Zeit nimmt. Positiv wirkt auch eine gute Atmosphäre in der Praxis.

Als unangenehm wird es empfunden, wenn das Verhältnis zum Arzt oder zur Ärztin distanziert und ausschließlich sachlich strukturiert ist. Umgekehrt wird positiv herausgestellt, wenn die ärztliche Betreuung auch psychische Aspekte umfasst. Ungünstig wirkt sich aus, wenn sich Patientinnen bei der Behandlung nicht auf gleicher „Augenhöhe“ fühlen. Wechselnde Ansprechpartner/innen innerhalb einer Praxismgemeinschaft tragen ebenfalls zur Unzufriedenheit bei.

Ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen stellen unsere Probandinnen ein fast sensationell gutes Zeugnis aus. So ist es insgesamt erfreulich, dass fast alle Probandinnen ihren Arzt/ihre Ärztin für kompetent halten (97,1%/169/n=174), 93,6% (162/n=173) das Gefühl haben, dass ihnen zugehört wird, und 93,8% sich ernst genommen fühlen (165/n=176). Fast alle (96%/167/n=174) bestätigen, dass das Vorgehen bei der Behandlung gemeinsam besprochen wird.

Einige Aussagen zur medizinischen Betreuung weisen Zusammenhänge mit der pünktlichen bzw. verspäteten Einnahme der Medikamente auf. So tendieren diejenigen, die das Verhältnis zu ihrem Arzt/ihrer Ärztin als distanziert und sachlich schildern, signifikant dazu, ihre anti-retroviralen Medikamente verspätet einzunehmen. Offenbar trägt die persönliche Anteilnahme des behandelnden Arztes/der Ärztin dazu bei, dass eine regelmäßige Einnahme der Medikamente eher akzeptiert und besser umgesetzt wird.

8.3.2 Schlussfolgerungen

In jüngerer Zeit beschäftigten sich mehrere sozialwissenschaftliche Studien¹²¹ mit dem Thema Compliance/Adhärenz. Alle kommen zu dem Schluss, dass das Arzt-Patient-Verhältnis großen Einfluss auf die Compliance hat, auch wenn in keiner dieser Studien ein so direkter Zusammenhang gemessen wurde wie in der hier vorliegenden. Allgemein hält man eine vertrauensvolle und emotionale Bindung für besonders wichtig¹²². Dass diese für die Patienten/innen sogar noch wichtiger sein soll als die Kompetenz des Arztes¹²³, können wir nicht bestätigen.

¹²¹ Weilandt et al. (2001), Hautzinger et al. (2001)

¹²² Hautzinger et al. (2001)

¹²³ Hautzinger et al. (2001)

Kenntnisse der Behandler/innen über persönliche Lebensumstände und Einstellungen ihrer Patienten/innen, insbesondere im Zusammenhang mit der Erkrankung, können die Compliance ebenfalls fördern¹²⁴. In diesem Zusammenhang wird vorgeschlagen, Leitfäden für das Arzt-Patient-Gespräch einzuführen¹²⁵ und die fachübergreifende Zusammenarbeit zwischen Ärzten/Ärztinnen und anderen beratenden Personen (z.B. der AIDS-Hilfe) auszuweiten¹²⁶. Aufgrund der qualitativen Ergebnisse unserer Untersuchung hatten wir dazu bereits empfohlen, auch Psychologen/innen oder andere in der Beratung erfahrene Personen in Schwerpunktpraxen zu integrieren.

Interessant ist auch der Vorschlag von Weilandt et al.¹²⁷, eine kontinuierliche Überprüfung¹²⁸ der Compliance einzuführen. Offenbar neigen Ärzte/innen stark dazu, die Therapietreue ihrer Patienten/innen zu überschätzen¹²⁹. Behandlern/innen wird eine nondirektive Gesprächsführung empfohlen, um das Vertrauensverhältnis zwischen Arzt/Ärztin und Patient/in zu stärken¹³⁰. Denn ein empathisches, vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis ist, wie unsere Ergebnisse zeigen, der Schlüssel für eine gute Compliance.

¹²⁴ Weilandt et al. (2001); Hautzinger et al. (2001)

¹²⁵ Weilandt et al. (2001); Bader (2003b)

¹²⁶ Weilandt et al. (2001); Hautzinger et al. (2001); Bader (2003b)

¹²⁷ Weilandt et al. (2001), Klausen (2001)

¹²⁸ Insbesondere bei Langzeitpatienten, z.B. mit arterieller Hypertonie oder Asthma bronchiale, kann mit der Länge der Behandlung zunehmend eine Verschlechterung der Compliance beobachtet werden. Dies trifft vermutlich auch auf HIV-Patienten zu. Rockstroh (2001)

¹²⁹ Weilandt et al. (2001); Hautzinger et al. (2001)

¹³⁰ Bader (2003b)

9 Soziale Unterstützung, persönliche Lebenssituation und psychische Befindlichkeit

Seit Beginn der AIDS-Epidemie in Deutschland ist immer wieder betont worden, wie wichtig es für die betroffenen Frauen ist, dass sie von ihrem Umfeld sozial und psychisch unterstützt werden und auf professionelle Hilfe zurückgreifen können¹³¹. Auch in der qualitativen Studie *FrauenLeben I* ist dieses Thema umfassend behandelt worden.

Das folgende Kapitel beschäftigt sich deshalb sowohl mit der Unterstützung durch das soziale Nahfeld (Familie und Freunde) als auch durch Einrichtungen im AIDS- und Drogenbereich sowie der medizinischen Versorgung. Im Folgenden wird vor allem der Zusammenhang zwischen Lebenssituation und Unterstützungsangeboten näher betrachtet.

Zur Operationalisierung der Unterstützungsformen wurden abhängige Variablen herangezogen bzw. generiert, die institutionelle oder persönliche Unterstützung umfassen und weiter unten genauer beschrieben werden.

Die unabhängige Variable „*persönliche Lebenssituation*“ wurde anhand verschiedener Indikatoren wie *Gesundheit, Compliance, finanzielle Situation, Bildung, Herkunft, Wohnsituation, Partnerschaft, Kinder, sexuelle Aktivität, Drogenkonsum, Freundeskreis* und *Kontakt zur Aidshilfe* operationalisiert.

Bevor die signifikanten Zusammenhänge zwischen Lebenssituation, Hilfesuchverhalten und Unterstützung dargestellt werden, soll zunächst ein Überblick über Häufigkeit bzw. Rangfolge aller abgefragten Unterstützungsformen gegeben werden.

¹³¹ z..B.: Leopold/Steffan (1994); Herrmann (1995)

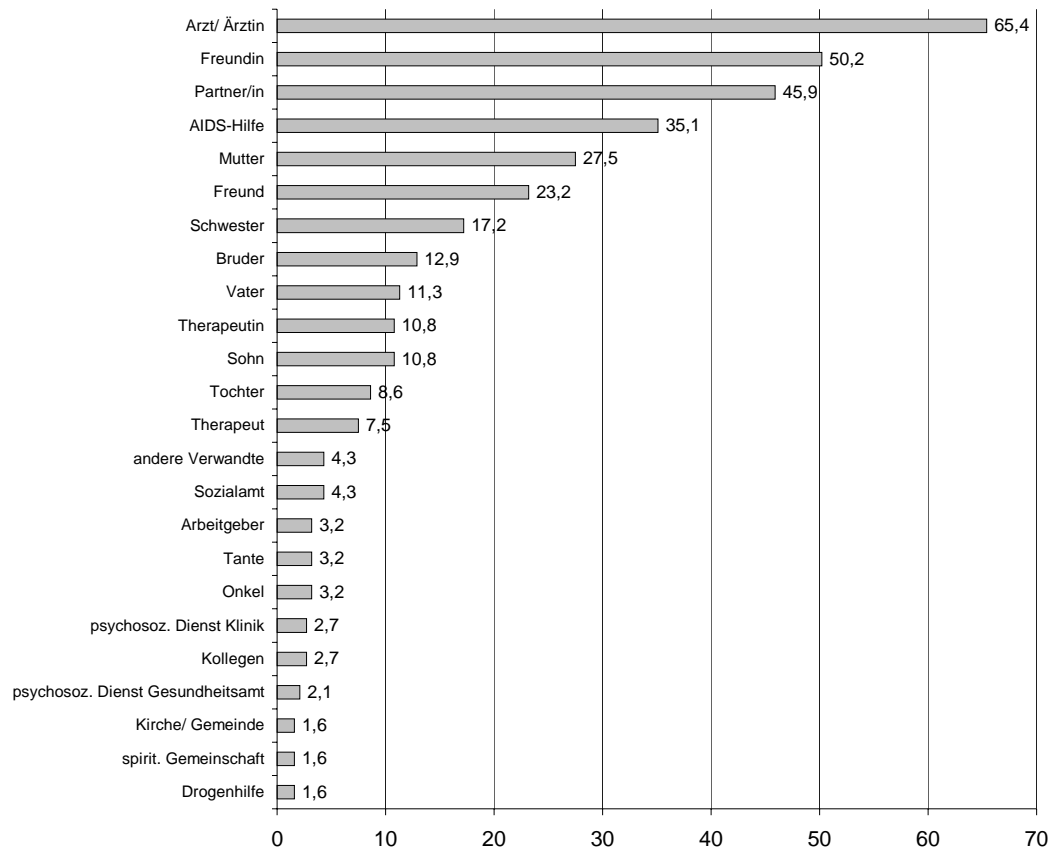
9.1 Häufigkeitsverteilungen der verschiedenen Unterstützungsformen

Wir fragten die Probandinnen, welche Unterstützung für sie beim Umgang mit der HIV-Infektion individuell am wichtigsten war bzw. noch ist. Natürlich waren hier Mehrfachnennungen möglich:

Der/ die behandelnde Arzt/ Ärztin, also eine professionelle Form der Unterstützung, wurde 121 (65,4%) mal genannt und somit noch häufiger als die Freundin, durch die sich 93 Probandinnen (50,2%) am Besten unterstützt fühlen. An dritter Stelle folgen die Partner/innen, die 85 der befragten Frauen (45,9%) als größte Unterstützung angaben. Hier ist zu berücksichtigen, dass die überwiegende Anzahl der Probandinnen allein-stehend ist.¹³². Wenn also Partner vorhanden sind, spielen diese im Unterstützungssystem der betroffenen Frauen die wichtigste Rolle.

Nach dem Arzt/der Ärztin stellt der Kontakt zur AIDS-Hilfe mit 65 Nennungen (35,1%) die wichtigste institutionelle Unterstützungsform dar. Gleichwohl sind persönliche und/oder verwandtschaftliche Unterstützungsleistungen bedeutender als Angebote durch Einrichtungen. Als wichtigste Unterstützung nannten 51 Frauen (27,5%) die Mutter, 43 einen Freund (23,2%), 32 die Schwester (17,2%), 24 den Bruder (12,9%) und 21 den Vater (11,3%). Wie schon in der qualitativen Studie wird auch hier deutlich, dass die Herkunftsfamilie, insbesondere Mütter, aber auch Schwestern, im Umgang mit der Infektion eine zentrale Rolle spielt. Zudem erfahren HIV-infizierte Mütter auch Unterstützung durch ihre Kinder. Von den 86 Probandinnen mit Kindern fühlen sich 16 (18,6%) durch die Tochter und 20 (23,2%) durch den Sohn unterstützt.

¹³² Vergl. Kapitel 7. Allerdings gaben nur 71 von 88 Probandinnen mit fester Partnerschaft oder Ehemann an, sich durch die Partnerschaft unterstützt zu fühlen. Schon bei der Auswertung der Variablen zur Sexualität und Prävention war aufgefallen, dass diese Angaben oft nicht ganz eindeutig sind. Offenbar leben einige Probandinnen in Beziehungen, die sie jedoch nicht als feste Partnerschaft bezeichnen.

Abb. 33 Unterstützung im Zusammenhang mit HIV-Infektion (Mehrfachnennungen)

Eine weitere wichtige institutionelle Unterstützungsform stellt Psychotherapie dar, wobei sich infizierten Frauen häufiger von Therapeutinnen ($n=20/10,8\%$) unterstützt fühlen als von Therapeuten ($n=14/7,5\%$). Religiöse und spirituelle Unterstützung scheint für die von uns befragten Probandinnen keine große Rolle zu spielen. Die Kirche und/oder deren Gemeindemitglieder wurden dreimal und spirituelle Gemeinschaften ebenfalls dreimal als wichtig benannt. Während in der qualitativen Studie religiöse Gemeinschaften vor allem für Migrantinnen von Bedeutung waren, gab es bei den 29 Migrantinnen in diesem Sample überhaupt keine Nennung.

9.2 Die verschiedenen Unterstützungsformen

Wie bereits ausgeführt, setzt sich das Feld der psychosozialen Unterstützung aus institutionellen und persönlichen Unterstützungsformen zusammen. Dabei gelten „*Unterstützung durch die Aidshilfe*“, „*Unterstützung durch den Therapeut/in*“ und „*Unterstützung durch den Arzt/Ärztin*“ etc. als Formen institutioneller Unterstützung, während „*Unterstützung durch Freunde*“, „*Unterstützung durch den Partner*“ und „*Unterstützung durch Verwandte*“ als Form persönlicher Unterstützung klassifiziert werden. Um die Darstellung und Berechnung zu vereinfachen, wurden männliche und weibliche Freunde unter die Kategorie *Freunde* subsumiert, die Kategorie *Partner* umfasst auch Partnerinnen und zur Kategorie *Verwandte* gehören Mütter, Väter, Schwestern und Brüder, Töchter und Söhne.

Zwischen den wichtigsten Unterstützungsformen (*Ärzte, Partner, Familie, Freunde, Therapeuten, AIDS-Hilfe*) konnte kein Zusammenhang gefunden werden, d.h. sie existieren völlig unabhängig von anderen Unterstützungsformen. Eine Ausnahme bilden dabei „*Unterstützung durch Freunde*“ und „*Unterstützung durch Familie*“, die miteinander korrelieren. Eine Unterstützung durch Freunde geht demnach mit der Unterstützung durch Verwandte einher und umgekehrt. Insgesamt gaben 31,9% (59) aller Probandinnen an, sich sowohl von ihrer Familie als auch von ihren Freunden unterstützt zu fühlen, 29,7% (55) erfuhren weder durch Familie noch durch Freunde Unterstützung. Anscheinend wirkt sich ein positives Verhältnis zur Familie auch positiv auf den Kontakt zu Freunden aus; umgekehrt bedeutet mangelnde Unterstützung durch die Familie auch weniger Unterstützung durch den Freundeskreis. Insbesondere für alleinstehende und kontaktarme Betroffene bleibt dann häufig nur die Unterstützung durch das professionelle Umfeld.

9.3 Unterstützung durch Partner/in und Lebenssituation

Erwartungsgemäß korreliert „*Unterstützung durch den Partner/ die Partnerin*“ signifikant mit den Variablen „*bestehenden Partnerschaft*“, *sexuell aktiv*¹³³ und „*Wohnsituation*“:

Wie bereits die Auswertung der psychometrischen Skalen für den Bereich Lebenszufriedenheit gezeigt hat¹³⁴, fühlt sich die überwiegende Mehrheit der Frauen mit Partner/in (n=88) von diesem/dieser unterstützt (80,7%). Allerdings gaben auch 16,5% der Frauen ohne Partnerschaft eine Unterstützung durch den Partner/die Partnerin an. Diese auf den ersten Blick inkonsistent erscheinende Aussage könnte auf die Existenz alternativer sexueller Verhältnisse zurückzuführen sein. Denkbar wären Formen der Unterstützung durch Sexualpartner/innen, die nicht einer klassischen Beziehung zuzuordnen sind.

Tab. 17 Unterstützung durch Partner/in und Lebenssituation

Unterstützung durch Partner/in mit ...	Chi ²	Signifikanz
Bestehende Partnerschaft	81,539	.001**
Sexuelle Aktivität	19,086	.001**
Allein wohnend	50,251	.001**
Beschwerden	8,503	.014*
Antiretrovirale Therapie*	5,180	.023*
Kinder*	4,503	.034*

*auf Basis der Fälle von Probandinnen mit Partnerschaft n=88 **= hochsignifikant p<.001; *= signifikant p<.05

Probandinnen, die sexuell aktiv sind, fühlen sich eher durch den Partner/die Partnerin unterstützt (66/57,9% von n=114) als Frauen, die keine sexuellen Kontakte haben (16/24,2% von n=66). Erwartungsgemäß sind Probandinnen, die in Partnerschaften leben, eher sexuell aktiv (84,7%/72 von n=85), doch geben auch 44,2% (42 von n=95) der alleinstehenden Frauen an, während des letzten Jahres sexuelle Kontakte gehabt zu haben.

¹³³ Die Probandinnen, die im letzten Jahr sexuellen Kontakt angaben, wurden der Kategorie „sexuell aktiv“ zugeordnet.

¹³⁴ vgl. Kapitel 7

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen Unterstützung durch den Partner/die Partnerin und der Wohnsituation. Obwohl die Kategorie der *Nicht-Alleinwohnenden* in erster Linie das Zusammenleben mit dem Partner/ der Partnerin umfasst, gehören dazu auch andere Wohnformen wie Wohngemeinschaften und betreutes Wohnen, die jedoch auf vergleichsweise wenige Frauen zutreffen¹³⁵.

63 (74,1%) von 85 Probandinnen, die nicht allein wohnen, fühlen sich von ihrem Partner/ihrer Partnerin unterstützt. Dies bestätigt die These in Kapitel 7, dass neben finanziellen Vorteilen auch die Unterstützung durch den Partner/die Partnerin zu einer größeren Zufriedenheit führt. Zudem fühlen sich 22% (n=22) der Frauen in fester Partnerschaft oder verheiratet, die allerdings alleine wohnen (n=100), von ihrem Partner/ihrer Partnerin unterstützt.

Die größte Unterstützung erfahren Frauen von ihren Partnern/innen, wenn sie mit ihnen zusammenleben und eine sexuelle Beziehung unterhalten.

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen Beschwerden und dem Gefühl, durch den Partner/die Partnerin unterstützt zu werden. So fühlen sich in erster Linie diejenigen mit wenig (n=15) und überdurchschnittlich vielen Beschwerden (n=99) durch ihre Partner/innen unterstützt (n=10/66,7% zu n=52/52,5%), während dies bei denjenigen mit durchschnittlichen Beschwerden (n=56) seltener der Fall ist (n=18/32,1%).

Probandinnen ohne Kinder (n=41) erhalten mehr Unterstützung durch den Partner (n=37/90,2%) als Probandinnen mit Kindern (n=34/72,3%). Eine Unterstützung durch den Partner/die Partnerin führt nicht automatisch zu einer höheren Zufriedenheit mit der Partnerschaft. Zwar weist die Zufriedenheit mit der Partnerschaft einen hohen Zusammenhang mit einer Unterstützung durch die Partnerschaft auf ($\chi^2=42,082$; $p=.001$), dennoch fühlen sich 38,7% (n=12) derjenigen, die mit ihrer Partnerschaft nur unterdurchschnittlich zufrieden sind (n=31), trotzdem von ihrem Partner unterstützt.

¹³⁵ Vgl. Kapitel Soziodemographik

9.4 Unterstützung durch die Familie und Lebenssituation

Insbesondere für alleinstehende Frauen ist eine Unterstützung durch die Herkunftsfamilien ein wichtiger, in mehrfacher Hinsicht stabilisierender Faktor. Im qualitativen Teil unserer Studie haben wir beschrieben, dass Familienangehörige finanziell, emotional und pflegend tätig sind. In der vorliegenden Studie haben wir diesbezüglich nur zwei signifikante Zusammenhänge gefunden, die jedoch die Ergebnisse der qualitativen Studie stützen.

Unterstützung durch die Herkunftsfamilie korreliert signifikant mit der Einnahme von ART. Ein deutlicher, wenn auch nicht signifikanter Zusammenhang besteht zudem zu einer chronischen Erkrankung/ Behinderung:

Tab. 18 Unterstützung durch die Familie und Lebenssituation

Unterstützung durch die Familie mit ...	Chi ²	Signifikanz
Antirterovirale Therapie	6,011	.014*
Chron. Erkrankung / Behinderung	3,752	.053

**= hochsignifikant $p < .001$; *= signifikant $p < .05$

Über die Hälfte der Frauen, die antiretrovirale Medikamente einnehmen ($n=136$), fühlt sich durch Verwandte unterstützt ($n=74/54,4\%$). Dies mag darauf zurückzuführen sein, dass die Aufnahme einer ART, wie wir bereits aus der qualitativen Studie wissen, häufig mit einem Outing im engeren Familien- und Bekanntenkreis einhergeht.

Wir haben unsere Probandinnen auch gefragt, ob neben der HIV-Infektion weitere chronische Erkrankungen bzw. Behinderungen vorliegen. Dies haben 56 (30,3%) Frauen bejaht. Hier wurden eine ganze Reihe von Erkrankungen und Behinderungen angegeben, insbesondere Hepatitis C (24/ $n=56$) und Hepatitis A und B, aber auch Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Allergien, Brustkrebs usw. Fast zwei Drittel (60,7%/ $n=34$) der betroffenen Frauen bauen auf die Unterstützung durch ihre Herkunftsfamilien, während in der Gruppe der Frauen ohne zusätzliche chronische Erkrankung/Behinderung weniger als die Hälfte (45,1%/55/ $n=122$) mit der familiären Unterstützung zufrieden ist. Folglich führt ein schlechter Gesundheitszustand bzw. eine größere Bedürftigkeit zu einer besseren Unterstützung durch die Herkunftsfamilie.

Obwohl der Zusammenhang von familiärer Unterstützung und chronischer Erkrankung/Behinderung bei einer Irrtumswahrscheinlichkeit von 5,3% nicht eindeutig signifikant ist, wird doch deutlich, dass bei fortgeschrittenem Krankheitszustand die Bereitschaft zur Un-

terstützung tendenziell zunimmt. Dieses Ergebnis wird auch durch den signifikanten Zusammenhang zwischen der Unterstützung durch die Familie und der ART-Behandlung untermauert.

9.5 Unterstützung durch Freunde und Lebenssituation

Auch Freunde und Bekannte gehören zum wichtigen Unterstützerkreis unserer Probandinnen. Allerdings waren sie in der qualitativen Studie wesentlich weniger relevant als Partner/innen und Mitglieder der Herkunftsfamilie.

Dabei korreliert Unterstützung durch Freunde signifikant mit einem Freundeskreis aus überwiegend infizierten Personen, mit naturheilkundlicher Behandlung und dem Bildungsstand der Frauen.

Tab. 19 Unterstützung durch Freunde und Lebenssituation

Unterstützung durch Freunde mit ...	Chi2	Signifikanz
HIV-infizierter Freundeskreis	19,593	.001 **
Naturheilkundliche Behandlung	13,325	.001 **
Schulbildung	4,830	.028*
Antiretrovirale Therapie	5,195	.023*
Wechsel der Medikamente	6,164	.046*

**= hochsignifikant $p < .001$; *= signifikant $p < .05$

Probandinnen mit einem Freundeskreis, der sich überwiegend aus ebenfalls infizierten Personen zusammensetzt (n=104), fühlen sich eher von ihren Freunden unterstützt (n=70/67,3%) als Probandinnen, deren Freundeskreis vorwiegend aus Nichtinfizierten besteht (28/34,6%/n=81). Bereits im Kapitel zu Compliance/ Adhärenz hat sich gezeigt, dass es sich bei Probandinnen, deren Freunde ebenfalls HIV-infiziert sind, zumeist um Frauen handelt, die schon lange krank sind und deren Gesundheitszustand kritisch ist. Dies erklärt auch den Zusammenhang mit naturheilkundlicher Behandlung und häufigem Wechsel der antiretroviralen Medikamente. So präferieren Probandinnen mit überwiegend HIV-infiziertem Freundeskreis eine naturheilkundliche Behandlung (p= .001) und wechseln häufiger die Medikation (p= .017). Folglich fühlen sich diejenigen, die sich einer naturheilkundlichen Behandlung unterziehen (n=72), eher durch ihren Freundeskreis unterstützt (n= 50/69,4%) als diejenigen, die auf diesem Gebiet keine Erfahrung haben (46/41,8% von n=110). Ferner geben diejenigen, die dreimal oder öfter ihre Medikamente gewechselt haben (n=15), mehr Unterstützung durch den Freundeskreis an (n=12/80%) als diejenigen, die nur einmal gewechselt haben (25/45,5% von n=55).

Ferner konnte auch zwischen der Schulbildung und der Unterstützung durch Freunde ein signifikanter Zusammenhang festgestellt werden. Frauen mit höherer Bildung (n=64) fühlen sich demnach eher von ihren Freunden unterstützt (41/64,1%) als Frauen mit niedrigem Bildungsgrad (57/47,1% von n=121). Die Tatsache, dass Frauen mit höherer Bildung sich eher von ihren Freunden unterstützt fühlen als andere, weist darauf hin, dass sie über andere Formen der Kommunikation verfügen und sich mit der Thematik intensiver auseinandergesetzt haben. Diese Annahme wird auch durch den Zusammenhang zwischen naturheilkundlicher Behandlung und höherer Schulbildung gestützt ($\chi^2= 4,865$; p= .027). Der Schritt neben der schulmedizinischen auch eine naturheilkundliche Behandlung einzugehen, setzt nicht nur eine intensive Auseinandersetzung mit der Thematik, sondern auch ein aktives Hilfesuchverhalten voraus.

9.6 Psychotherapeutische Unterstützung und Lebenssituation

Bei der Variable „Unterstützung durch den Psychotherapeuten/die Therapeutin“ muss berücksichtigt werden, dass nicht danach gefragt wurde, ob eine therapeutische Behandlung in Anspruch genommen wurde, sondern danach, wie deren Unterstützung subjektiv eingeschätzt wird. Demnach spiegelt der Anteil der Probandinnen, die sich durch eine Psychotherapie unterstützt fühlen, nicht automatisch die Gesamtheit derer wieder, die eine Psychotherapie in Anspruch nehmen.

Die Unterstützung durch den Psychotherapeuten /die Therapeutin korreliert signifikant mit naturheilkundlicher Behandlung sowie der Anzahl und Intensität allgemeiner Beschwerden. Schon im Kapitel Compliance/Adhärenz war aufgefallen, dass sich vor allem gesundheitlich stärker belastete Probandinnen durch Psychotherapie unterstützt fühlten.

Tab. 20 Psychotherapeutische Unterstützung und Lebenssituation

Zusammenhang zwischen Unterstützung durch Psychotherapie und...	Chi ²	Signifikanz
Naturheilkundliche Behandlung	11,346	.001
Allgemeine Beschwerden	9,631	.008
Überwiegend HIV-infizierter Freundeskreis	4,717	.030
Verspätete Medikamenteneinnahme	4,271	.039
HIV-spezifisches Engagement	4,143	.042
HIV-spezifische Beschwerden	6,347	.042

**= hochsignifikant $p < .001$; *= signifikant $p < .05$

So fühlen sich 26,8% (26) der Probandinnen mit hohem ($n=97$) und 10,9% (6) derjenigen mit mittlerem Beschwerdescore ($n=55$) durch Psychotherapie unterstützt. Keine der Probandinnen mit unterdurchschnittlichem Beschwerdescore gab an, sich durch einen Psychotherapeuten oder eine Therapeutin unterstützt zu fühlen. Auch diejenigen mit hoher ($n=86$) und mittlerer ($n=72$) Belastung durch HIV-spezifische Beschwerden fühlen sich zu einem Viertel (24,4%/ $n=21$) bzw. zu einem Fünftel (18,1%/ $n=13$) durch eine Psychotherapie unterstützt, hingegen keine einzige Probandin mit geringer oder gar keiner Belastung.

Auch Probandinnen in naturheilkundlicher Behandlung ($n=70$) fühlen sich eher vom Psychotherapeuten/der Therapeutin unterstützt (22/31,4%) als Frauen, die sich nicht naturheilkundlich behandeln lassen (12/11,1% von $n=108$). Der eindeutige Zusammenhang zwischen Psy-

chotherapie und naturheilkundlicher Medizin ist auch als Ausdruck einer intensiveren Auseinandersetzung mit der Infektion zu bewerten, denn sowohl die Aufnahme einer Psychotherapie als auch die Suche nach einer ART begleitenden naturheilkundlichen Behandlung könnte als Copingstrategie gedeutet werden. Je mehr die Frauen sich um „sich kümmern“, desto eher werden solche Angebote aktiv in Anspruch genommen. Zudem kann ein Prozess der Auseinandersetzung mit der Krankheit - z.B. innerhalb einer Psychotherapie zu einem veränderten Hilfesuchverhalten führen.

Weiterhin besteht ein signifikanter Zusammenhang zwischen psychotherapeutischer Unterstützung und Freundeskreis: Von den Probandinnen mit einem ebenfalls HIV-infizierten Freundeskreis (n=103) empfindet ein Viertel (25/103, 24,3%) eine Psychotherapie als Unterstützung. Von den anderen (n=78) empfinden nur 9 (11,5%) die Therapie als hilfreich. Auch hier existiert ein reziprokes Verhältnis zwischen Therapie und Freundeskreis: Einerseits werden Frauen, die sich im HIV-Kontext bewegen und daher mehr Kontakt zu HIV-Infizierten haben, aufgrund des Informations- und Gesprächsaustausches eher zur Aufnahme einer Therapie neigen. Andererseits ist es wahrscheinlich, dass Frauen in der Therapie darin bestärkt werden, Unterstützungsformen innerhalb des HIV-Bereichs in Anspruch zu nehmen.

Unterstützung durch Psychotherapie weist zudem einen signifikanten Zusammenhang mit dem Engagement im AIDS-Bereich auf: Die Hälfte (50%/n=17) aller befragten Frauen, die angaben, sich durch Therapie unterstützt zu fühlen (n=34), engagieren sich im AIDS-Bereich. Demgegenüber engagiert sich nur ein Drittel (31,3%/n=42) derjenigen, die keine Therapie machen (n=134). Ferner korreliert ein Engagement im AIDS-Bereich hoch mit einem überwiegend HIV-infizierten Freundeskreis ($\chi^2 = 28,468$; $p = .001$), der seinerseits mit naturheilkundlicher Behandlung korreliert ($\chi^2 = 18,018$; $p = .001$). Wahrscheinlich handelt es sich auch hierbei um eine aktive Copingstrategie, die durch eine naturkundliche Behandlung bzw. Therapie noch verstärkt wird. Diese Ergebnisse veranschaulichen, dass die Variablen Engagement im AIDS-Bereich, HIV-infizierter Freundeskreis, heilpraktische Behandlung und Psychotherapie eng zusammenhängen. Offenbar verfügt diese Gruppe von Probandinnen über besonders aktive, von Auseinandersetzung und Informiertheit geprägte Copingstrategie.

Ein weiterer signifikanter Zusammenhang existiert zwischen Therapie und Compliance. Auf den ersten Blick erscheint dieses Ergebnis paradox, denn diejenigen, die sich durch Psychotherapie unterstützt fühlen (n=27), neigen eher zu verspäteter Medikamenteneinnahme

(24/88,9%) als Probandinnen, die keine Psychotherapie machen (74/69,2%/n=107). Eigentlich hätte man doch erwartet, dass die Betreuung durch einen Therapeuten/eine Therapeutin die Compliance verbessert. Wahrscheinlich schaffen Probandinnen, die keine Therapie machen, eine bessere Compliance, weil ihre Lebenssituation und ihre Gesundheit stabiler sind und mit einer höheren Selbstwirksamkeit einhergehen.

9.7 AIDS-Hilfe und Lebenssituation

Mit 65 Nennungen (35,1%) rangiert die Aidshilfe bei den Probandinnen als wichtigste institutionelle Unterstützungsform gleich hinter den behandelnden Ärzten. Allerdings hatten weit mehr Probandinnen Kontakt zur AIDS-Hilfe.

Insgesamt 116 Probandinnen (62,7%) gaben an, aktuellen Kontakt zur AIDS-Hilfe zu haben. Knapp ein Fünftel (34/18,3%) hat seit über einem Jahr keinen Kontakt mehr und über 15,7% (n= 29) hatten noch nie Kontakt zu einer AIDS-Hilfe¹³⁶.

Die Gründe dafür, keinen Kontakt zu einer AIDS-Hilfe (mehr) zu haben, sind vielfältig¹³⁷: Bei der Bewältigung einer bedrohlichen Erkrankung spielt Verdrängung eine nicht zu unterschätzende und z.T. sehr wichtige Rolle¹³⁸. Deshalb ist es nicht weiter verwunderlich, dass häufig der Unwille, sich ständig mit der Problematik zu konfrontieren, genannt wurde (23 Nennungen). Für sechs Frauen, die ihre Infektion wohl nicht oder nur im engsten Umfeld bekannt gemacht hatten, war die Angst, erkrankt zu werden, Hintergrund für den Kontaktabbruch.

In einigen wenigen Fällen wurde aber auch Kritik an der AIDS-Hilfe formuliert: Für sieben Frauen war ein in ihren Augen mangelndes Angebot für Frauen ausschlaggebend. Zehn Frauen störten sich an der homosexuellen Präsenz, und drei beklagten ein unzureichendes Angebot für heterosexuelle Menschen.

Von den 116 Frauen, die derzeit Kontakt zur AIDS-Hilfe haben, fühlt sich etwas über die Hälfte (55,2%, n=48) auch von dieser unterstützt. Insgesamt jedoch halten 65 Probandinnen

¹³⁶ sechs Probandinnen (3,2%) machten hierzu keine Angaben

¹³⁷ Mehrfachnennungen waren möglich

¹³⁸ siehe hierzu Phillip, a.a.O.

die AIDS-Hilfe für eine wichtige Einrichtung, bei der sie Unterstützung finden, d.h. dass 17 Probandinnen, die zur Zeit gar keinen Kontakt haben, die AIDS-Hilfe trotzdem weiterhin als Unterstützung empfinden. Dieses Ergebnis deutete sich bereits in der qualitativen Studie an: Selbst wenn aus unterschiedlichen Gründen kein Kontakt (mehr) zur AIDS-Hilfe besteht, hat diese doch einen hohen Stellenwert und vermittelt individuell das Gefühl, unterstützt zu werden.

Tab. 21 Unterstützung durch die AIDS-Hilfe und Lebenssituation

Unterstützung durch AIDS-Hilfe mit...	Chi ²	Signifikanz
Kontakt AIDS-Hilfe	49,303	.001
Freundeskreis	11,868	.001
Engagement	9,550	.002
Allgemeine Beschwerden	6,813	.033
Hepatitis	4,577	.032
Wohnsituation	3,669	.055
Sozialhilfe	3,606	.058

**= hochsignifikant p< .001; *= signifikant p< .05

Frauen, deren Freunde ebenfalls HIV-infiziert sind, sehen die AIDS-Hilfe eher als Unterstützung. 46,6% (48) der Probandinnen mit vorwiegend infiziertem Freundeskreis (n=103) fühlen sich durch die AIDS-Hilfe unterstützt, bei den Frauen, deren Freundeskreis wenig mit HIV zu tun hat (n=78), fühlt sich hingegen nur ein Fünftel (21,8%/n= 17) unterstützt. Natürlich haben HIV-infizierte Frauen, die sich viel im AIDS-Hilfe-Kontext bewegen, auch eher infizierte Freunde und fühlen sich deshalb im AIDS-Hilfe-Bereich integriert und unterstützt.

Auch diejenigen, die sich im AIDS-Bereich engagieren (n=59), fühlen sich persönlich von der AIDS-Hilfe eher unterstützt (31/52,5%) als diejenigen, die sich nicht engagieren (31/28,4%/n=31). Allerdings gibt fast die Hälfte (28/47,5%) der engagierten Probandinnen an, sich nicht durch die AIDS-Hilfe unterstützt zu fühlen. Bereits in der qualitativen Studie erschien das Verhältnis zur AIDS-Hilfe gerade bei den ehrenamtlich engagierten bzw. angestellten Probandinnen ambivalent. Hier kommen sicherlich verschiedene Aspekte zum tragen. Wenn am Arbeitsplatz persönliche und professionelle Erwartungen vermischt werden, kann eine emotionale Nähe entstehen, die leicht dazu führt, dass man Konflikte zu persönlich nimmt und viel stärker unter ihnen leidet. Hinzu kommt eine Verschlechterung der Arbeitsbedingungen in den letzten Jahren, da Mittelkürzungen Zeitdruck, Überarbeitung und Geldmangel nach sich ziehen. Eine Situation, die sich auch auf das Betriebsklima negativ auswirken kann. Alle Probandinnen der qualitativen Erhebungsphase, die im AIDS-Bereich tätig waren, schilderten ihren Berufsalltag als sehr anstrengend (z.B. XX29U). Immerhin sind 16 Proban-

dinnen (8,6%) der quantitativen Erhebung als hauptamtliche, weitere 35 (18,9%) als ehrenamtliche Mitarbeiterinnen in AIDS-Hilfen tätig.

Wie schon bei der Darstellung der Zusammenhänge zwischen Beschwerden und sozialer Situation deutlich wurde, wird die AIDS-Hilfe eher von Frauen mit vielen und starken Beschwerden frequentiert¹³⁹. Auch bei der Beurteilung der AIDS-Hilfe spielt der Gesundheitszustand eine Rolle. So fühlen sich diejenigen mit einem hohen allgemeinen Beschwerdenscore (n=97) zu 41,2% (n=40) durch die AIDS-Hilfe unterstützt, diejenigen im mittleren Bereich (n=55) zu einem Drittel (34,5% (19)) und diejenigen mit wenig Beschwerden (n=15) nur zu 6,7%. Auch Probandinnen, die eine Hepatitis C haben (n= 53, da nicht alle eine Angabe hierzu machten) und denen es demnach besonders schlecht geht, gaben zu 47% (25) eine positive Unterstützung durch die AIDS-Hilfe an. Demgegenüber fühlen sich lediglich 30,4% (38) der Probandinnen ohne Hepatitis C (n=125) von der AIDS-Hilfe positiv unterstützt.

Eher Tendenzen als deutliche Zusammenhänge zeigen sich hinsichtlich der Wohnsituation und dem Bezug von Sozialhilfe. Alleinwohnende (n=97) fühlen sich eher (41/42,3%) durch die AIDS-Hilfe unterstützt als nicht alleinwohnende Probandinnen (24/28,6%/n=84).

Sozialhilfeempfängerinnen (n=54) fühlen sich durch die AIDS-Hilfe tendenziell besser (25/46,3%) unterstützt als Probandinnen, die keine Sozialhilfe beziehen (40/31,5% von n= 127). Bereits bei der Darstellung der Zusammenhänge zwischen Zufriedenheit mit der finanziellen Situation und Merkmalen des sozialen Umfeldes wurde deutlich, dass finanziell schlechter gestellte Frauen offenbar eher Kontakt zur AIDS-Hilfe haben.

9.8 Unterstützung durch Ärzte und Lebenssituation

Ein deutlicher Zusammenhang existiert zwischen Beschwerden und Bewertung der ärztlichen Betreuung. Dies ist jedoch auch der einzige Zusammenhang, der gefunden wurde. Offenbar wird die Unterstützung durch den Arzt/ die Ärztin von allen sozialen Gruppen gleichermaßen empfunden.

¹³⁹ vgl. Kapitel 7

Tab. 22 **Unterstützung durch Ärzte und Lebenssituation**

Unterstützung durch die ärztliche Betreuung mit ...	Chi ²	Signifikanz
Nebenwirkungen	6,618	0.37*

**= hochsignifikant $p < .001$; *= signifikant $p < .05$

Vermutlich lässt sich der Zusammenhang von Nebenwirkungen und positiver Bewertung der medizinische Betreuung damit erklären, dass sich das Verhältnis zum Arzt/zur Ärztin durch eingehende Betreuung intensiviert. Je stärker die Nebenwirkungen, desto mehr Gespräche, Behandlungsangebote und Praxisbesuche werden erforderlich, was zu einer stärkeren Bindung an den Arzt/die Ärztin führt. Während von den Probandinnen mit wenig Nebenwirkungen ($n=62$) nur ein Fünftel (13/21%) in den letzten drei Monaten mehr als viermal einen Arzt aufsuchte, waren es bei den Frauen mit vielen Nebenwirkungen ($n=39$) 43,6% (17). Von denjenigen mit einem hohen Nebenwirkungsscore ($n=40$) fühlen sich 82,5% (33) durch ihren Arzt/ ihre Ärztin unterstützt, von denen im mittleren Bereich ($n=79$) sind es 65,8% (52) und von denjenigen mit wenig Nebenwirkungen ($n=62$) nur 58,1% (36).

9.9 Zusammenfassung

Am häufigsten fühlen sich die Probandinnen von ihrem Arzt bzw. ihrer Ärztin unterstützt. Auch die AIDS-Hilfe spielt als institutionelle Unterstützungsform eine wesentliche Rolle. Ansonsten überwiegen persönliche Unterstützung durch Freunde, Partner oder Familienangehörige, wobei sich hier die Probandinnen am stärksten von ihren Freundinnen unterstützt fühlen.

Bei der Darstellung der verschiedenen Unterstützungsformen wurden folgende Zusammenhänge deutlich:

Der überwiegende Teil der Probandinnen mit Partner/in fühlt sich auch von diesem/dieser unterstützt, insbesondere dann, wenn sie mit ihrem Partner/ihrer Partnerin zusammen wohnen und auch sexuelle Kontakte zu diesem/ dieser pflegen.

Hinsichtlich der Familie kann festgehalten werden, dass sich Probandinnen mit einem schlechteren Gesundheitszustand, vor allem diejenigen, die sich einer ART-Behandlung unterziehen, tendenziell aber auch solche mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen von ihrer Familie eher unterstützt fühlen. Größere Bedürftigkeit geht anscheinend mit mehr Unterstützung einher.

Von Freunden unterstützt werden vor allem Probandinnen, die einen höheren Bildungsgrad aufweisen, sich naturheilkundlich behandeln lassen und deren Freundeskreis überwiegend aus HIV-Infizierten besteht. Aktive Copingstrategien (Austausch mit anderen HIV-Infizierten, Behandlung durch Heilpraktiker) sowie ein höherer Bildungsstand scheinen mit einer größeren Unterstützung durch den Freundeskreis einherzugehen. Probandinnen mit hohem Bildungsgrad, die sich sowohl im Freundeskreis als auch beim Heilpraktiker/ bei einer Heilpraktikerin vermehrt mit sich und ihrer Infektion auseinandersetzen, werden zugleich eher von ihren Freunden/innen unterstützt.

Auch bezüglich der Aufnahme einer Psychotherapie konnten Zusammenhänge mit einer naturheilkundlichen Behandlung und dem Freundeskreis festgestellt werden. Wer sich naturheilkundlich behandeln lässt und Kontakte zu HIV-Infizierten hat, nimmt auch eher eine Psychotherapie in Anspruch. Ferner tendieren Probandinnen, die sich in der AIDS-Hilfe engagieren, häufiger dazu, eine Psychotherapie zu beginnen. Darüber hinaus begeben sich auch

Frauen mit problematischer Compliance und schlechtem Gesundheitszustand in Therapie. Offenbar motivieren intensive Selbstreflexion sowie schlechte körperliche Verfassung zur Aufnahme einer Therapie.

Dies spiegelt sich auch bei der Bewertung der AIDS-Hilfe wider: Durch die AIDS-Hilfe unterstützt fühlen sich vor allem Frauen, die sich im HIV-Kontext bewegen, sich dort engagieren und zusätzlich durch eine Hepatitis C belastet sind.

Wie eng Gesundheitszustand und Unterstützungsform zusammenhängen, zeigt sich auch bei der Bewertung der ärztlichen Betreuung. Je stärker Probandinnen unter Beschwerden leiden, desto eher fühlen sie sich von ihrem Arzt/ihrer Ärztin unterstützt.

Insgesamt sind also drei Faktoren entscheidend dafür, ob und von wem sich die Frauen unterstützt fühlen:

Am deutlichsten konnte der Zusammenhang zwischen Unterstützung und körperlicher Befindlichkeit herausgearbeitet werden. Je kränker die Frauen, desto mehr fühlen sie sich von ihrer Familie, von ihrem Therapeuten/ihrer Therapeutin, ihrem Arzt/ihrer Ärztin oder der AIDS-Hilfe unterstützt. Dies hängt damit zusammen, dass größere Bedürftigkeit zu häufigeren Besuchen, regelmäßigem Austausch und somit zu einer intensiveren Beziehung zu den entsprechenden Personen führt.

Eine wesentliche Rolle spielt außerdem die Auseinandersetzung der Frauen mit sich und ihrer Infektion: Je mehr die Frauen sich mit ihrer Gesundheit bzw. Krankheit beschäftigen, desto eher fühlen sie sich unterstützt. Indikatoren für einen hohen Grad an Auseinandersetzung sind Bildungsstand und Copingstrategien wie Engagement bei der AIDS-Hilfe, Kontakte zu anderen HIV-Infizierten oder die Suche nach alternativen Wegen zur Verbesserung der Gesamtbefindlichkeit, die sich in der Konsultation von naturheilkundlichen Angeboten oder der Aufnahme einer Psychotherapie äußert.

10 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Der Abschlussbericht der zweiten, quantitativen Studienphase des Projektes „*Einfluss medizinischer Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Frauen mit HIV und AIDS*“ untersucht, wie sich die Lebensverhältnisse und –perspektiven von HIV-infizierten Frauen in Deutschland durch die Einführung der Kombinationstherapien (ART) im Jahr 1996 und die Entwicklung einer HIV-spezifischen Schwangerschaftsvorsorge seit Mitte der 90er Jahre verändert haben.

Auf der Basis der Ergebnisse der ersten, qualitativen Studienphase (FrauneLeben I; N=41), vorgelegt im Herbst 2002, wurde ein umfangreicher (teil-)standardisierter Fragebogen entwickelt (siehe Anhang), der die Themen *Soziographik, Test und Infektionsweg, Gesundheit, antiretrovirale Therapie (ART), medizinische Betreuung, Drogenkonsum, psychosoziale Unterstützung, Lebenszufriedenheit und Lebensgefühl, Selbsteinschätzung der persönlichen Ressourcen, Sexualität, sowie Schwangerschaft und Kinderwunsch* umfasst.

Die Erhebung erfolgte in erster Linie über Schwerpunktpraxen und –ambulanzen und über Einrichtungen der psychosozialen Betreuung im AIDS-Hilfe-Sektor. Insgesamt wurden über 1.500 Fragebögen zur Verteilung gegeben. Der Rücklauf lag bei 191 Fragebögen, von denen 185 die in die Auswertung einbezogen werden konnten.

Im Großen und Ganzen konnten die Ergebnisse unserer qualitativen Untersuchung bestätigt werden. Im Folgenden werden einige Schwerpunkte dieser Untersuchung zusammenfassend dargestellt.

10.1 Zur beruflichen und finanziellen Situation HIV-infizierter Frauen in Deutschland¹⁴⁰

Der Eindruck der qualitativen Erhebung, dass HIV-infizierte Frauen in Deutschland in sozial schwierigen Verhältnissen leben, hat sich verfestigt. Weniger als die Hälfte der befragten Probandinnen war zum Zeitpunkt der Erhebung erwerbstätig, nur ein Fünftel lebte ausschließlich von einem eigenen Einkommen. Ein Drittel erhielt eine Erwerbsunfähigkeitsrente, ein weiteres Drittel Sozialhilfe. Die Haushaltseinkommen waren dementsprechend niedrig, rund 40% hatten Einkünfte bis maximal 750 Euro monatlich. Hintergründe hierfür liegen in den vielfach brüchigen Biographien HIV-infizierter Frauen in Deutschland. Die Brüche stehen im Zusammenhang mit HIV und/oder Drogenkonsum und ereigneten sich in einem Lebensalter, in dem eigentlich eine berufliche Ausbildung im Vordergrund stehen sollte. 44% der Probandinnen unserer Studie waren jünger als 25 Jahre als sie ihr positives Testergebnis erfuhren.

Die berufliche Situation der Probandinnen ist prekär, insbesondere gemessen an ihren überdurchschnittlich guten Bildungsabschlüssen. Über 70% der nichterwerbstätigen Probandinnen sind mit dieser Situation unzufrieden. Sowohl die Zufriedenheit der Probandinnen mit ihrer beruflichen Situation als auch mit ihrer finanziellen Lage ist damit deutlich niedriger als im Durchschnitt der weiblichen Bevölkerung. Die Unzufriedenheit mit der beruflichen und finanziellen Situation wirkt sich insgesamt negativ auf die Lebenszufriedenheit aus und geht überdies einher mit einem hohen Maß an Hoffnungslosigkeit.

Eine erfolgreiche Copingstrategie im Umgang mit dieser beruflichen Misere scheint für einige Frauen das Ausweichen auf ein ehrenamtliches Engagement oder persönliche Interessen zu sein, die dann eine ähnliche Rolle im Leben einnehmen können, wie eine Erwerbstätigkeit. Allerdings verbessert sich dadurch die finanzielle Situation nicht.

¹⁴⁰Aufgrund fehlender vergleichbarer Studien konnten wir die Situation HIV-infizierter Frauen nicht mit der betroffener (auch heterosexuell orientierter) Männer in Beziehung setzen.

Wie hat sich die berufliche und finanzielle Situation HIV/AIDS-betroffener Frauen vor dem Hintergrund der medizinischen Therapiefortschritte verändert?

Die berufliche und finanzielle Situation HIV-positiver Frauen hat sich auch vor dem Hintergrund der medizinischen Therapiefortschritte weiter verschlechtert. Dies ist natürlich auch der allgemeinen wirtschaftlichen Lage geschuldet. HIV- und AIDS- spezifische Brüche im Lebenslauf und Krankheitsphasen erschwerten den Aufbau von beruflichen Karrieren vieler HIV-infizierter Frauen. Auch die Vereinbarkeit von Beruf und komplexen Therapieregimen erscheint schwierig und belastend. Zusätzlich führt die immer noch übliche Verheimlichung der HIV-Infektion zu Abgrenzung, Isolation und zu Schwierigkeiten mit der Compliance.

HIV-infizierte Frauen sind chronisch kranke Frauen mit vielfältigen Belastungen. Sie brauchen entsprechend auf sie zugeschnittene Maßnahmen zur beruflichen (Re)integration.

10.2 Das soziale Umfeld HIV-infizierter Frauen in Deutschland

Auffällig ist der hohe Anteil alleinstehender Frauen unter den Probandinnen, etwa die Hälfte hat keine Partnerschaft und lebt allein. Damit fehlt ihnen die wichtigste Unterstützungsressource, denn Frauen mit Partnerschaft fühlen sich von ihren Partner/innen in Bezug auf ihre HIV-Infektion am Besten unterstützt. Probandinnen, die in Partnerschaft leben, sind mit dieser durchschnittlich zufrieden. Damit sind sie in diesem Punkt mit der weiblichen Allgemeinbevölkerung vergleichbar.

Von den 56 Probandinnen mit Kindern unter 18 Jahren leben nur 36 (64%) mit ihren Kindern zusammen. Für die Fremdunterbringung der Kinder waren z.T. HIV- und drogenspezifische Gründe ausschlaggebend. Nach der Einführung der medizinischen Standards zur Verminderung des Risikos der vertikalen Transmission hat keine der Probandinnen mehr ein HIV-infiziertes Kind zur Welt gebracht.

Die Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern ist bei den Probandinnen, die in einer Partnerschaft leben, höher, als bei Alleinerziehenden. Auch eine Unterstützung durch die Herkunftsfamilie wirkt sich förderlich auf die Zufriedenheit mit dem Verhältnis zu den eigenen Kindern aus. Alleinerziehende Probandinnen ohne Rückhalt in der Herkunftsfamilie

beklagen einen Mangel an Unterstützung, der eigentlich nur durch institutionelle Angebote ausgeglichen werden könnte.

Dass das Verhältnis zu Freunden und Bekannten dann schwierig werden kann, wenn Krankheitssymptome und Nebenwirkungen den Aktionsradius einschränken, hatten auch schon die Probandinnen der qualitativen Studie berichtet. Hinzu kommt, dass viele HIV-infizierte Frauen ihren Freundes- und Bekanntenkreis nach einer Art „Zwiebel-system“ organisieren. So wird ein Teil überhaupt nicht eingeweiht, was die HIV-Infektion betrifft, andere wissen zwar Bescheid, werden aber „geschont“ und wenig mit den Auswirkungen von Nebenwirkungen und Erkrankung konfrontiert. In vielen Fällen werden nur wenige „Auserwählte“ in das Leben mit HIV inklusive entsprechender Belastungen eingeweiht. Insbesondere die beste Freundin hat hier eine zentrale Rolle im unterstützenden sozialen Umfeld. Besteht ein Freundeskreis überwiegend aus ebenfalls HIV-infizierten Personen, wird dieser insgesamt als sehr unterstützend erlebt.

Insbesondere Probandinnen mittleren Alters (zwischen 30 und 49 Jahren) sind mit ihrem Freundes- und Bekanntenkreis unzufrieden. Ihre Lebenssituation unterscheidet sich wesentlich von der ihrer nichtinfizierten Altersgenossinnen. Sie sind vielfach stärker durch Beschwerden belastet, nicht erwerbstätig oder berentet. Lebensereignisse wie Erkrankung oder Berentung werden dann als besonders kritisch empfunden, wenn sie azyklisch zur „normalen“ Biographie auftreten. Diese als belastend und trennend empfundene Lebenssituation wirkt sich negativ auf Beziehungen zu Freunden und Bekannten aus und kann in eine „totale“ Isolation führen. In vielen Fällen bleiben dann nur noch institutionelle Kontakte.

Probandinnen, die sich durch ihr enges familiäres Umfeld unterstützt fühlen, sind insgesamt zufriedener mit ihrem Freundeskreis. Auch hier spielt die Herkunftsfamilie eine wichtige Rolle.

Wie stellen sich die sozialen Beziehungen HIV/AIDS-betroffener Frauen vor dem Hintergrund der medizinischen Therapiefortschritte heute dar?

Eine Normalisierung des Lebens mit HIV ist bisher kaum zu erkennen. Wir müssen an dieser Stelle bestätigen, was wir bereits als Ergebnis der qualitativen Studie konstatierten: Die Erfahrung der Therapierbarkeit hat zwar die Einstellung betroffener Frauen verändert, ihre gesundheitliche Situation stabilisiert und ihr Leben verlängert, in ihrem sozialen Umfeld hat sich in Bezug auf das Leben mit HIV aber trotzdem kein offenerer Umgang herausgebildet. Viele Frauen verheimlichen die Tatsache, HIV- infiziert zu sein, noch immer, auch vor nahen Familienangehörigen und Freunden.

Informationskampagnen, die die Solidarität mit den Betroffenen betonen, sind vor diesem Hintergrund auch weiterhin von großer Bedeutung. Sie sollten noch konkreter an der Lebenssituation der Betroffenen ansetzen und diese einbeziehen.

Insbesondere HIV-positive Frauen im mittleren Lebensalter (zwischen 30 und 49) erleben ihre Lebenssituation als Ausgrenzung aus ihrem bisherigen sozialen Umfeld. Ein Großteil dieser Frauen lebt allein und ohne tragfähiges soziales Netz. Hier sind Angebote der AIDS-Hilfen besonders wichtig.

10.3 Zu Compliance/ Adhärenz

Mitte der 90er Jahre wurden die Probleme der Patienten/innen bei der Bewältigung der zunächst sehr komplexen Therapieregime im Rahmen der ART (Compliance) zu einer zentralen Fragestellung im Rahmen medizinischer und sozialwissenschaftlicher AIDS-Forschung.

Während bei anderen chronischen Erkrankungen in der Regel eine *Compliance* von 80% ausreichend ist, um den Erfolg der Therapie zu gewährleisten, sind bei einer antiretroviralen Therapie 95% gefordert. Wollen sie diesen Ansprüchen genügen, sehen sich HIV-Patienten/innen oft mit extrem hohen Anforderungen konfrontiert.

Insgesamt wurden zum Thema Compliance 136 Probandinnen befragt, die zum Zeitpunkt der Datenerhebung antiretrovirale Medikamente nahmen. Nur ein Fünftel dieser Probandinnen hatte in den letzten vier Wochen überhaupt keine Störung der Compliance.

Spitzenreiter bei den Nennungen der Störungen war die *verspätete Medikamenteneinnahme*, *völliges Vergessen der Medikamente* kam dagegen sehr viel seltener vor. *Unsicherheit, ob eine Medikamenteneinnahme bereits stattgefunden hat*, wurde von einem Viertel (34) der Probandinnen beschrieben. Von den 79 Probandinnen mit *Ernährungsrestriktionen* bei der Medikamenteneinnahme gab ein Viertel (19) an, diese ein- bis viermal *in den letzten vier Wochen nicht eingehalten* zu haben.

Wir befragten die Probandinnen nach den Gründen für eine Störung ihrer Compliance. 25,7% (35) nannten *Ausschlafen, Freizeit, Urlaub* als Grund für Störungen der Compliance. An zweiter Stelle stand das *Zusammensein mit Freunden oder Familie* mit 18,4% (25), an dritter Stelle die *Arbeit* mit 16,2% (22) und schließlich *Drogen- oder Alkoholkonsum* mit 14,7%.

Sowohl Ablenkung durch Änderungen der alltäglichen Routine als auch der Wunsch, die HIV-Infektion geheim zu halten, sind Faktoren, die sich negativ auf die Compliance auswirken können.

Offenbar spielen *soziale Faktoren* bei einer Störung der Compliance eine erheblich größere Rolle als z. B die *Beschaffenheit der Medikamente* oder *Nebenwirkungen*. Auffallend ist, dass das *Zusammensein mit Freunden und Bekannten* einen größeren Störfaktor darstellt als der *Kontakt mit Fremden*.

Betrachtet man die Variablen zu Compliance-Störungen, so stellt man fest, dass insbesondere das *Vergessen der Medikamente* und die *verspätete Einnahme*, aber auch die *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen wurden*, miteinander im Zusammenhang stehen.

Die Nichteinhaltung der *Ernährungsempfehlungen* hingegen weist erstaunlicherweise keinerlei Relation mit den anderen Störungen der Compliance auf.

Migrantinnen fällt es nach unseren Ergebnissen besonders schwer, die *Ernährungsvorschriften* einzuhalten, die mit ihrer Medikation verbunden sind. Die Einnahme auf nüchternen Magen fällt 12 von 19 Probandinnen (63,2%) gleichermaßen schwer. Diese Faktoren sollten bei der Abstimmung eines Therapieregimes berücksichtigt werden.

Zusammenhänge finden sich auch zwischen *häufiger verspäteter Medikamenteneinnahme* und *beruflichem Stress, ehrenamtlichem Engagement* sowie *psychischen Problemen*. Offen-

sichtlich ist ART für Patienten/innen auch heute noch so aufwendig, dass sie sich nur schwer mit beruflichem und ehrenamtlichem Engagement vereinbaren lässt. Größere Probleme mit der Compliance haben auch diejenigen, die sich aufgrund psychischer Probleme in therapeutischer Behandlung befinden, ähnlich wie regelmäßige Konsumentinnen von Alkohol.

Ein weiterer Zusammenhang besteht zwischen dem *Vergessen der Medikamente* und dem *Einnehmen der Medikamente ohne Zeitvorgabe*. Offenbar fördert eine feste Zeitvorgabe eine gute Compliance.

Die *Unsicherheit, ob die Medikamente bereits eingenommen* wurden, hängt mit der Anzahl der Einnahmezeitpunkte zusammen. Probandinnen mit mehr als zwei Einnahmezeitpunkten täglich haben in diesem Zusammenhang signifikant häufiger Probleme.

Zufriedenheit mit der ärztlichen Betreuung

Insgesamt werden 94,3% (165) der Probandinnen speziell auf HIV behandelt.

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung hängt von unterschiedlichen psychischen, sozialen und gesundheitlichen Faktoren ab. So sind Probandinnen mit hoher Lebenszufriedenheit auch mit ihrer medizinischen Betreuung eher zufrieden. Ferner haben HIV-spezifische und andere Beschwerden erheblich negative Auswirkungen auf die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung. Beispielsweise sind Probandinnen mit Hepatitis C, eine durch Beschwerden besonders belastete Gruppe, auch mit ihrer medizinischen Betreuung besonders unzufrieden.

Zufriedenheit mit dem Verhältnis zur/m behandelnden Ärztin /Arzt

Die Zufriedenheit mit der medizinischen Betreuung steigt, wenn der Arzt oder die Ärztin Fragen beantwortet, auf die Patientin eingeht, ihr zuhört und sich Zeit nimmt. Positiv wirkt auch eine gute Atmosphäre in der Praxis.

Als unangenehm wird es empfunden, wenn das Verhältnis zum Arzt oder zur Ärztin distanziert und ausschließlich sachlich strukturiert ist. Umgekehrt wird positiv herausgestellt, wenn

die ärztliche Betreuung auch psychische Aspekte umfasst. Ungünstig wirkt sich aus, wenn sich Patientinnen bei der Behandlung nicht auf gleicher „Augenhöhe“ fühlen. Wechselnde Ansprechpartner/innen innerhalb einer Praxisgemeinschaft tragen ebenfalls zur Unzufriedenheit bei.

Ihren behandelnden Ärzten und Ärztinnen stellen unsere Probandinnen ein fast sensationell gutes Zeugnis aus. So ist es insgesamt erfreulich, dass fast alle Probandinnen ihren Arzt/ihre Ärztin für kompetent halten das Gefühl haben, dass ihnen zugehört wird, und sie ernst genommen werden. Fast alle bestätigen, dass das therapeutische Vorgehen bei der Behandlung gemeinsam besprochen wird.

Einige Aussagen zur medizinischen Betreuung weisen Zusammenhänge mit der *pünktlichen bzw. verspäteten Einnahme der Medikamente* auf. So tendieren diejenigen, die das Verhältnis zu ihrem Arzt/ihrer Ärztin als distanziert und sachlich schildern, signifikant häufiger dazu, ihre antiretroviralen Medikamente verspätet einzunehmen. Offenbar trägt die persönliche Anteilnahme des behandelnden Arztes/der Ärztin dazu bei, dass eine regelmäßige Einnahme der Medikamente eher akzeptiert und besser umgesetzt wird.

Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der persönlichen Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen, ihrer psychischen Befindlichkeit und der Compliance/ Adhärenz?

Auch hier bestätigen unsere Ergebnisse im Wesentlichen die des qualitativen Teils. Insgesamt haben Lebensverhältnisse und psychische Befindlichkeit großen Einfluss auf die Compliance HIV-positiver Frauen.

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. Der Zwang zur heimlichen 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.

Ihren medizinischen Behandler/innen stellten unsere Probandinnen ein sensationell gutes Zeugnis aus. Auf HIV-spezialisierte medizinische Betreuungsinstitutionen haben eine sehr enge Bindung an ihre Klientel. Es wäre wünschenswert, wenn diese Umgangsweise auch zukünftig erhalten bleiben könnte. Das Arzt-Patient-Verhältnis hat in diesem Bereich einen sehr großen Stellenwert und trägt maßgeblich zum Gelingen der medizinischen Therapie bei.

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. BZgA, AIDS-Hilfen und andere Organisationen sind gefordert, weiterhin intensiv an der Integration von HIV-Infizierten im öffentlichen Bewusstsein zu arbeiten.

10.4 Zur Unterstützung HIV-infizierter Frauen in Deutschland

Institutionelle Unterstützung

Der Fragebogen enthielt auch Fragen, in welcher Weise sich Probandinnen von Personen des sozialen Umfeldes und von Institutionen unterstützt fühlen. Die Antwortkategorien enthielten die Variablen, die sich in den qualitativen Interviews als wichtig erwiesen haben. Von den insgesamt 14 verschiedenen Institutionen spielten in den Antworten unserer Probandinnen nur zwei eine wesentliche Rolle: Die medizinische Betreuung und die AIDS-Hilfe. Alle anderen Institutionen inkl. der Drogenhilfeeinrichtungen, der Sozialämter, der Arbeitgeber und der Kirchen, wurden nur von einem geringen Prozentsatz unserer Probandinnen angeführt. Dies fanden wir insbesondere in Bezug auf zwei Institutionen überraschend, zu denen ein Großteil der Probandinnen Kontakt unterhält: Drogenhilfeeinrichtungen und Sozialämter. HIV scheint für die meisten nicht direkt damit befassten Institutionen keine Thema zu sein, das in der Betreuung der Klientel eine wesentliche Rolle spielt.

Da die medizinische Betreuung bereits im vorangegangenen Punkt abgehandelt wurde, befassen wir uns an dieser Stelle überwiegend mit dem Verhältnis unserer Probandinnen zur AIDS-Hilfe.

Probandinnen mit einem hohen Maß an Beschwerden nehmen eher Kontakt zur AIDS-Hilfe auf, weil sie sich dort angemessen unterstützt fühlen und ihr Freundeskreis vorwiegend aus ebenfalls infizierten Personen besteht. Das Ausmaß von Beschwerden beeinflusst also nicht nur die Höhe des Einkommens bzw. den Erwerbsstatus, sondern auch, wie stark die Unterstützung durch die AIDS-Hilfe in Anspruch genommen wird.

Ob Kontakt zur AIDS-Hilfe aufgenommen wird, hängt auch von der finanziellen Situation ab. Diejenigen, die mit ihrer finanziellen Situation besonders unzufrieden sind, haben eher Kontakt zur AIDS-Hilfe.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass eher die alleinstehenden, finanziell schlecht gestellten und gesundheitlich stark belasteten Frauen den Kontakt zur AIDS-Hilfe suchen und auf deren Unterstützung angewiesen sind.

Für einen kleineren Teil der Probandinnen ist eine psychotherapeutische Unterstützung relevant. Wer sich naturheilkundlich behandeln lässt und Kontakte zu anderen HIV-Infizierten hat, nimmt auch eher eine Psychotherapie in Anspruch. Ferner tendieren Probandinnen, die sich in der AIDS-Hilfe engagieren, häufiger dazu, eine Psychotherapie zu beginnen. Darüber hinaus begeben sich auch Frauen mit problematischer Compliance und schlechtem Gesundheitszustand eher in Therapie.

Unterstützung durch das soziale Umfeld

Die Überzeugung, sich von Personen des sozialen Umfeldes unterstützt zu fühlen, ist eng verbunden mit der Lebenszufriedenheit. Probandinnen, die mit ihrem Leben eher zufrieden sind, fühlen sich auch in stärkerem Maße von ihrem sozialen Umfeld unterstützt.

Partnerschaft und Ehe spielen eine große Rolle für die Lebenszufriedenheit. So sind diejenigen, die ihre Kinder gemeinsam mit einem/einer Partner/in erziehen und sich durch diese/n und ihre Familie unterstützt fühlen, u.a. auch deutlich zufriedener mit der Beziehung zu ihren Kindern. Probandinnen, die gemeinsam mit ihrem/ihrer Partner/in leben, sind auch mit ihrer Wohnsituation zufriedener. Der/ie Partner/in bildet die wichtigste Unterstützung für Frauen mit HIV-Infektion. Für diejenigen, die in einer Partnerschaft leben, ist die Unterstützung durch die AIDS-Hilfe wesentlich weniger wichtig als für Frauen ohne Partner/in.

Außer vom Partner/der Partnerin fühlen sich die Probandinnen am stärksten von ihren Freundinnen unterstützt.

Von Freunden unterstützt fühlen sich vor allem Probandinnen, die einen höheren Bildungsgrad aufweisen, sich naturheilkundlich behandeln lassen und deren Freundeskreis überwiegend aus HIV-Infizierten besteht.

Hinsichtlich der Herkunftsfamilie kann festgehalten werden, dass sich Probandinnen mit einem schlechteren Gesundheitszustand, tendenziell aber auch solche mit chronischen Erkrankungen/Behinderungen, von ihrer Familie eher unterstützt fühlen.

Welche Zusammenhänge bestehen zwischen der persönlichen Lebenssituation HIV/AIDS-betroffener Frauen, ihrer psychischen Befindlichkeit und der Häufigkeit und Art der Nachfrage nach psychosozialen Unterstützungsangeboten?

Am deutlichsten konnte der *Zusammenhang zwischen Unterstützung und körperlicher Befindlichkeit* herausgearbeitet werden. Je mehr körperliche Beschwerden Frauen aufweisen, desto häufiger fühlen sie sich von ihren Herkunftsfamilien, von ihren Psycho-therapeuten/innen, ihren Arzt/Ärztin oder der AIDS-Hilfe unterstützt. Größere Bedürftigkeit intensiviert offenbar sowohl das Hilfesuchverhalten der Probandinnen als auch die Unterstützungsbereitschaft des sozialen Umfeldes.

Für die AIDS-Hilfen bedeutet dieses Ergebnis, das insbesondere HIV-positive Frauen mit brüchigem sozialem Netz und vielfältigen sozialen, psychischen und gesundheitlichen Problemen die Angebote in Anspruch nehmen. Hierauf sollte bei der Gestaltung neuer Angebote Rücksicht genommen werden. Auch stellen sich hier besondere Anforderungen an die Qualifikation der Mitarbeiter/innen.

10.5 Weitere Ergebnisse

Im Folgenden sollen noch drei Ergebnisse aufgegriffen werden, die praktische Relevanz für die Gestaltung von medizinischen und beratenden Angeboten haben.

Beratung zum HIV-Antikörpertest

In 12.5% der Fälle, die nach 1996 ihr positives Testergebnis erhielten, wurden diese HIV-Tests ohne Wissen und Einwilligung der Probandinnen durchgeführt. Vielfach waren dies Tests im Rahmen einer Schwangerschaft. Damit hat sich die Testpraxis in Deutschland in diesem Punkt bis heute leider kaum verändert.

Auch die Beratungspraxis vor dem Test hat sich in jüngerer Zeit leider nicht verbessert. So wurden nach 1996 fast die Hälfte der Probandinnen vor dem HIV-Test überhaupt nicht beraten, ein weiteres Drittel war mit der Beratung unzufrieden.

Mit der Beratung im Zusammenhang mit der Testmitteilung waren nach 1996 immerhin über die Hälfte der Probandinnen zufrieden. Im Vergleich mit Probandinnen, die ihr positives Testergebnis vor 1996 erhielten, stellt dies eine deutliche Steigerung dar. Spezialisierte Stellen wie Schwerpunktpraxen oder die AIDS-Beratungsstellen der Gesundheitsämter schneiden in diesem Punkt besser ab, als niedergelassene Ärzte und nichtspezialisierte Einrichtungen.

Schlussfolgerung

Verbindliche Standards zur Testberatung und regelmäßige Fortbildungen für medizinisches Personal, aber insbesondere für den gynäkologischen Bereich, wären hier sicher hilfreich.

Sexualität und Prävention

In einer neuen Partnerschaft sich als HIV-positiv zu outen und auf einem Infektionsschutz zu bestehen, kann beim Partner Reaktionen hervorrufen, die zum Abbruch der Beziehung führen.

Ein Drittel der Probandinnen berichtete in diesem Zusammenhang über schlechte „Erfahrungen“ bei der Aufnahme einer neuen Beziehung. Einige Probandinnen verzichteten vor diesem Hintergrund ganz darauf, zukünftige Sexualpartner über ihre Infektion zu informieren.

Nach wie vor stellt die Abwesenheit einer sexuellen Beziehung das größte Problem für HIV-infizierte Frauen dar. Ein gutes Drittel der Probandinnen hatte seit einem Jahr oder länger überhaupt keine sexuellen Kontakte mehr. Hierunter sind besonders viele Probandinnen, die angeben, dass sie einen sexuellen Kontakt strikt verweigern, wenn der Partner keinen Infektionsschutz will.

Insgesamt 15% der Probandinnen haben ebenfalls infizierte Partner. Die Hälfte dieser Paare verwendet keinen Infektionsschutz. Doch auch von den diskordanten Paaren verwenden 30% selten oder nie einen Infektionsschutz. Bei flüchtigen Sexualkontakten verwenden hingegen 85% einen Infektionsschutz.

Der häufigste Grund, auf ein Kondom zu verzichten, war der Wunsch nach mehr Nähe und Innigkeit. An zweiter Stelle wird berichtet, dass der Partner keinen Infektionsschutz verwenden will. Wie sich die Probandinnen verhalten, wenn ihr Sexualpartner keinen Infektionsschutz anwenden will, ist unterschiedlich, knapp 30% gaben an, dass sie den sexuellen Kontakt in diesem Fall verweigern.

Schlussfolgerung

Wie wir bereits in der Studie zur heterosexuellen Transmission des HIV erwähnten, sind HIV-Positive als Zielgruppe für die Primärprävention erst noch zu entdecken. Maßnahmen zu entwickeln, die HIV-positiven Frauen helfen, ihr Verhaltensrepertoire beim Aufbau sexueller Kontakte zu erweitern und ihr Selbstbewusstsein in dieser Frage zu stärken, wäre sicher überall dort eine wichtige Aufgabe, wo HIV-positive Frauen direkt beraten und betreut werden. Gemäß den vorliegenden Ergebnissen sind hier ärztliche Behandler/innen und AIDS-Hilfen besonders gefordert. Die Beratung sollte sich stark an der konkreten Lebenssituation orientieren und moralischen Druck vermeiden.

Schwangerschaft und Kinderwunsch

Noch immer existieren Ängste und Unsicherheiten bei den Probandinnen bezüglich einer Schwangerschaft, dies zeigt die Anzahl der Schwangerschaftsabbrüche, die von unseren Probandinnen aufgrund ihrer HIV-Infektion vorgenommen wurden. Dennoch zeichnet sich zunehmend die Umsetzung eines Kinderwunsches bei HIV-infizierten Frauen ab. Vielfach wurde dieser von den Probandinnen bereits umgesetzt. Insgesamt 15% der Probandinnen denken zum Zeitpunkt der Erhebung ernsthaft daran, ihren Kinderwunsch umzusetzen.

Schlussfolgerung

Seit der Senkung der Transmissionsrate von der Mutter auf das Kind Anfang der 90er Jahre und der gesundheitlichen Stabilisierung durch die neuen Therapien, entwickeln HIV-positive Frauen zunehmend den Wunsch nach Normalität. Da sich die meisten HIV-positiven Frauen im reproduktiven Alter befinden, ist die Entwicklung eines Kinderwunsches nur natürlich. In der nicht auf HIV-spezialisierten gynäkologischen Praxis wird eine HIV-positive Schwangere aber auch zukünftig die Ausnahme bleiben. Spezialangebote sind in diesem Bereich auch zukünftig unerlässlich.

11 Literaturverzeichnis

- Ahrendt, G: Psychiatrische Erkrankungen bei HIV-1-positiven Menschen, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- Arnold, T. et. al.: Endbericht der Begleitforschung zur Substitution Opiatabhängiger in Rheinland Pfalz, Ministerium für Kultur, Jugend, Familie und Frauen, Frankfurt/M. 1995.
- Bader, A. et al.: Psychosocial Worlds of P.W.H.A.s and Their Compliance on HAART: A Compliance Typology – An interdisciplinary Study, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003a.
- Bader, A.: Adhärenz: Die Patienten-Resistenz, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003b.
- Bandura, A.: Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change, *Psychological Review*, 84, S.191-215, 1977.
- Bandura, A.: Social foundations of thought and action, Englewood Cliffs, Prentice Hall, New York 1986.
- Bandura, A.: Exercise of personal agency through the self-efficacy mechanism, in: Schwarzer, R.(Hrsg.): Self-efficacy: Thought control of action, S.3-38, Hemisphere, Washington DC 1992.
- Bandura, A.: Self-Efficacy: The Exercise of Control, W. H. Freeman and Co., New York 2000.
- Beck, A.T. et al.: The measurement of pessimism: The Hopelessness Scale, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 42, S.861-865, 1974.
- Bergemann, N., Johann, G.: Zur Erfassung von Selbstakzeptanz und Akzeptanz Anderer. In: *Diagnostica* 1985, Heft 2, 119-129; Weinheim; 1985.
- Berliner Aids-Hilfe e. V. (Hrsg.): Broschüre für Frauen zu HIV und Aids, Movimento Druck, Berlin 1990.
- Blanch et al.: Impact of lipodystrophy on the quality of life of HIV-1 infected patients, *Acquired Immune Syndrome*, 4, S.404-407, 2002.
- Bochow, M.: Schwules Leben in der Provinz: zum Beispiel Niedersachsen, Rosch-Buch, Scheßlitz 1998.
- Brafford, L.J.; Beck, K.H.: Development and validation of a condom self-efficacy scale for college students, *Journal of American College Health*, 39, S.219-225, 1991.
- Bühringer et al.: Methadon-Expertise, Expertise zum Einsatz von Methadon bei der Behandlung von Drogenabhängigen in Deutschland, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Bd. 55, Nomos, Baden-Baden 1995.
- Bullinger, M.: Gesundheitsbezogene Lebensqualität und subjektive Gesundheit, *Psychother Psychosom Med Psychol* 47, S. 76-91, 1997.
- 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.
- Coates, T.J.: Strategies for modifying sexual behavior for primary and secondary prevention of HIV disease, *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, S.57-69, 1990.
- Calman, K.C.: Quality of live in cancer patients- a hypothesis. *J Med Ethics* 10, S. 124-127, 1984
- 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, Lands-berg/Lech 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.
- Danneker, M.; Feix, V.: Psychologische Probleme und Lebensqualität von HIV-Patienten, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Wer lutscht schon gern ein Dental Dam? Information für Frauen, die Sex mit Frauen haben, Berlin 1996.
- Deutscher Bundestag (Hrsg.): AIDS: Fakten und Konsequenzen, Bonner Universitätsdruckerei 1990.
- Dilling et al. (Hrsg.): Internationale Klassifikation psychischer Störungen: ICD-10 Kapitel V, Huber, Bern 1991.
- Dressler, S.; Wienold, M.: AIDS, Taschenwörterbuch, 7. Neu bearbeitete Auflage, Bristol-Myers Squibb, Berlin Hannover 2003.
- Eicher; G.; Facklam, B.; Heckmann, W.: Vierter Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellprogramm „AIDS und Kinder“, Sozialpädagogisches Institut, Berlin 1991.
- Erikson, E.H.: Identity: Youth and crisis, Norton, New York 1968.

- Fahrenberg et al.: Fragebogen zur Lebenszufriedenheit (FLZ), Handanweisung, Hogrefe, Verlag für Psychologie, Göttingen Bern Toronto Seattle 2000.
- 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.
- Gölz, J.; Rockstroh, J. et al.: Compliance in der HIV-Therapie, Böhringer Ingelheim, Uni-MED Verlag AG, Bremen London Boston 2001.
- Gröger, A.: Soziale Unterstützung in Selbsthilfegruppen HIV-positiver Frauen. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Institut für Soziologie, Freie Universität Berlin 1997.
- Haf, C.-M.: Erfahrungen mit einer Kurzform der Selbstakzeptanzskala nach Berger im klinisch-psychologischen Anwendungsbereich, Diagnostica, 35, S.73-80, 1989.
- 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.
- Husstedt, I.W.; Evers, S.: Neurologische und psychiatrische Nebenwirkungen von Retrovirustatika, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- IMABE-INFO: Lebensqualität in der Medizin, Themenreihe des Instituts für medizinische Anthropologie und Biothek, www.imabe.org/infos/1997/ausgabe2.htm, 2/97.
- Jerusalem, M.; Schwarzer, R.: Allgemeine Selbstwirksamkeit, <http://www.fu-berlin.de/gesund/skalen/Allgemeine-Selbstwirksamkeit>, Berlin 1981.
- Klaiberg, A. et al.: Was beeinflusst die Zufriedenheit von Frauen mit ihrer Sexualität und ihrer Partnerschaft?, Gynäkologe, 34, S.259-269, Springer Verlag, www.uni-leipzig.de/~gespsych/material/zufr-frau.pdf, 2001
- Klausen, G.: Verfahren zur Messung von Compliance, in: Gölz, J.; Rockstroh, J. et al.: Compliance in der HIV-Therapie, Böhringer Ingelheim, Uni-MED Verlag AG, Bremen London Boston 2001.
- Kluge: Studie des sexualwissenschaftlichen Instituts der Universität Koblenz. Befragung 2001.
- Krampen, G.: Skalen zur Erfassung von Hoffnungslosigkeit (H-Skalen), Deutsche Bearbeitung und Weiterentwicklung der H-Skala von Aaron T. Beck, Handanweisung, Hogrefe, Verlag für Psychologie, Göttingen Bern Toronto Seattle 1994.
- Kraus, M.; Steffan, E.; Kersch, V.: Heterosexuelle Transmission des HIV vor dem Hintergrund der neuen Therapiemöglichkeiten, Sexuelles Verhalten und Lebenszufriedenheit von HIV-Positiven mit heterosexuellen PartnerInnen unter dem Einfluss medizinischer Therapiefortschritte, Abschlussbericht, unveröffentlichtes Manuskript, SPI-Forschung gGmbH, Berlin 2003.
- Kremer, H. (Hrsg.): Storchenbeine im Minirock – Frauen, HIV und AIDS, Erfahrungen und Tipps. Ortmannteam GmbH, München 2000.
- Kremer, H.: Geschlecht und Gender als Aspekte in der HIV-Forschung, Kritische Wissenslücken, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- 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.
- Leopold, B., Steffan, E.: Das EVA Projekt. Evaluierung unterstützender Maßnahmen beim Ausstieg aus der Prostitution. SPI Forschung gGmbH, Berlin 1997.
- Manthey, N.A.: Prospektive Longitudinalstudie zum Einfluss der Chemotherapie-induzierten Alopezie auf das Selbstkonzept und das Körperbild bei Frauen mit gynäkologischen Malignomen, Inauguraldissertation zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin des Fachbereichs Human-medicin der Justus-Liebig-Universität Giessen, Giessen 1998.
- 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: Filipp, 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-Gölz, 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.
- RKI: Epidemiologisches Bulletin. Sonderausgabe, Berlin B/2003.
- Rosenbrock, R.; Schaeffer, D. (Hrsg.): Die Normalisierung von AIDS, Politik – Prävention – Krankheitsversorgung, Ergebnisse sozialwissenschaftlicher AIDS-Forschung, Bd. 23, Sigma, Berlin 2002.
- Rockstroh, J.: Forschungsergebnisse zur Compliance bei medikamentösen Langzeittherapien, in: Gölz, J.; Rockstroh, J. et al.: Compliance in der HIV-Therapie, Böhringer Ingelheim, Uni-MED Verlag AG, Bremen London Boston 2001.
- 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.
- Schmidt, B.: SPREAD: Strategy to Control Spread of HIV Drug Resistance. In: Hoffmann, Jäger (Hrsg.): Aids - Die Auseinandersetzung geht weiter, S. 49-51, Verlag moderne Industrie, Landsberg/Lech 2002.
- Schütz, A.: Psychologie des Selbstwertgefühls: Von Selbstakzeptanz bis Arroganz, Verlag Kohlhammer Stuttgart Berlin Köln 2000.
- Schwarzer, R.: Optimistische Kompetenzerwartung: Zur Erfassung einer personellen Bewältigungsressource, Diagnostica, 40, Heft 2, S.105-123, 1994.
- Smedslund, J.: Psycho-Logic, Springer, Berlin 1988.
- Sonnenberg-Schwan, U. et al.: Beeinträchtigungen des sexuellen Erlebens bei Frauen mit HIV/AIDS, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- 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.
- SPI-Forschung GmbH: Dokumentation der Berliner Drogenhilfe, unveröffentlicht 2002
- Stark, K.; Hermann, U. et.al.: Modellprojekt Spritzenvergabe im Berliner Justizvollzug. Abschlussbericht der Begleitforschung, Berlin 2001.
- Steffan, E., Kersch, A.V.: 2.Zwischenbericht der Evaluation der Verlagerung des Straßenstrichs in Köln. SPI Forschung gGmbH, Berlin 2003.
- Stuppe, A.: Die unaufgeklärte Nation. In: Der Spiegel, S. 70–76, 39/2002.
- Statistisches Bundesamt: Statistisches Jahrbuch, Metzler-Poeschel, Stuttgart 2001.

- Sydow, K. von: Weibliche Sexualität im mittleren und höheren Erwachsenenalter: Übersicht über vorliegende Forschungsarbeiten. *Z Gerontol* 25, S.113-S.127, 1992.
- 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.
- Veiel, H.O.F.: Depressed mood and major depressive episodes. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 240, S. 62-65, 1990.
- Vourlekis, B. S.; Greene, R. R.: *Social Work Case Management*, Aldine de Gruyter, New York 1992.
- Wasner, M.: Lebensqualität onkologischer Patienten, **MANUAL Psychoonkologie**, S. 14-17, München 2002.
- 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.
- Weilandt, C.; Schüler, G.: Compliance/ Adhärenz bei antiretroviraler Kombinationstherapie und Einfluss der Therapiefortschritte auf die Lebens- und Handlungsperspektiven von Menschen mit HIV/ AIDS, Abschlussbericht der Phase II, Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Bonn 2003.
- Wolf, E: Lebensqualität (LQ) bei HIV-Patienten – 10 Jahre später -, Vortrag 9. Deutscher und 14. Österreichischer AIDS-Kongress, Hamburg 2003.
- World Health Organization: WHOQOL, Measuring Quality of Life, PROGRAMME ON MENTAL HEALTH, DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE, 1997.
- Zerssen, D.v.; Koeller, D.-M.: Die Beschwerden-Liste, Manual, Klinische Selbstbeurteilungsskalen (KSb-S) aus dem Münchner Psychiatrischen Informations-System (PSYCHIS München), Beltz Test GmbH, Göttingen 2000.

12 Anhang

Aus technischen Gründen kann der Fragebogen nicht gedruckt werden. Bei Interesse ist dieser über uns zu beziehen:

SPI Forschung gGmbH
Kohlfurter Straße 41 – 43
10999 Berlin

Tel.: 030/252 16 19
Fax: 030/251 60 94
e-mail: spi@spi-research.de