

**Strategien der Bewältigung chronischer Erkrankung
bei
Menschen mit HIV/Aids**

**Bachelorarbeit zur Bachelorprüfung an der Fachhochschule Münster,
Fachbereich Sozialwesen**

Vorgelegt am 18.9.2007 - von Thomas Finkl

Studiengang MS04 „Soziale Arbeit“

Betreuer: Herr Prof. Dr. phil. Norbert Rath

Zweitprüferin: Frau Prof. Dr. Petra Gromann

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	5
2	BEGRIFFSKLÄRUNGEN	7
2.1	Chronische Erkrankung	7
2.2	Bewältigung und Bewältigungsstrategien	8
2.3	Krankheitsverlaufskurve	10
2.4	Compliance	11
3	AIDS IN DEUTSCHLAND	12
3.1	Epidemiologische Situation	12
3.2	Der „natürliche“ Verlauf der Aids- Erkrankung	13
3.3	Besonderheiten der Aids-Erkrankung	14
3.4	Besondere Bewältigungsanforderungen in Bezug auf Compliance	19
3.5	Probleme bei der Bewältigung der Diagnose	20
3.6	Bewältigungsreaktionen einzelner Betroffenenengruppen	23
3.6.1	Drogenuser	24
3.6.2	Homosexuelle	25
3.6.3	Migranten	25
3.6.4	Heterosexuelle	26
3.6.5	Frauen	27
3.7	„Bundesweite Positiventreffen“ – Beitrag zur Bewältigung, ein Beispiel	27
4	BERICHT VON ZWEI FÄLLEN (HERR B. - FRAU R.)	29
4.1	Schilderung der biografischen und sozialen Situation	29
4.2	Umgang mit dem Testergebnis	33
4.3	Auseinandersetzung und Leben mit der Erkrankung	35

5	VERGLEICH BEIDER FALLDARSTELLUNGEN IM HINBLICK AUF VERSCHIEDENE PHASEN DER KRANKHEITSBEWÄLTIGUNG	40
5.1	Bewältigungsstrategien und Verlaufskurvenentwürfe in der akuten Phase	41
5.2	Bewältigungsstrategien in der Normalisierungsphase	43
5.3	Bewältigungsstrategien in stabilen und instabilen Phasen	44
5.4	Bewältigungsstrategien in Phasen der Verschlechterung	46
5.5	Nutzung persönlicher Netzwerke, Selbsthilfe und professioneller Versorgungsstrukturen zur Bewältigung	47
5.6	Vergleich der Bewältigungsstrategien	49
6	FAZIT UND AUSBLICK	53
6.1	Bedingungen relativ gelingender Bewältigung	53
6.2	Bewältigungsstrategien in Bezug auf Compliance	54
6.3	Bewältigungsstrategien bei Aids - ein Modell für die Bewältigung anderer chronischer Krankheiten?	55
7	LITERATUR:	56
8	ANHANG	59
8.1	Interviewauszüge mit Herrn B.	59
8.2	Festrede zum 100. Positiventreffen	66

Abkürzungen

Aids	= A quired I mmunode f iciency S yndrom
ART	= A ntiretrovirale T herapie
CDC	= C enter for D isease C ontrol (USA)
CMV	= C ytomegalie V irus
DAH	= D eutsche A ids- H ilfe e.V.
HAART	= H och a ktive A ntiretrovirale T herapie (auch 3er Kombi genannt)
HIV	= H umanes I mmunmangel V irus
HTLV- III	= H umanes T -Zell-lymphotropes V irus (später HIV)
i.v.	= I ntra v enös
JES	= J unkies- E xuser- S ubstituierte
PCP	= P neumocystis C arinii P neumonie
RKI	= R obert K och I nstitut

1 Einleitung

Aids ist seit dem Jahr 1984 ein Begriff, der begonnen hat, die gesamte Welt zu verändern. Im Zuge der beginnenden Aids- Hysterie Mitte der 80er Jahre wurden in Deutschland verschiedene gesellschaftliche Bewältigungsstrategien diskutiert, der Bedrohung durch Aids entgegenzutreten¹. Vertreter entgegen gesetzter Pole waren damals Gesundheitsministerin Rita Süßmuth und der bayerische Staatsrat Peter Gauweiler. Rita Süßmuth präferierte eine liberale Linie, die in ihren Grundzügen auf Aufklärung und Eigenverantwortung setzte. Der Gedanke, freiwillige und anonyme HTLV-III- Antikörpertests anzubieten und Betroffene zu unterstützen, setzte sich gegen Gauweilers Strategie der Zwangstestungen und Einschränkungen HTLV-III-Positiver durch. Präambel der Süßmuth'schen Strategie war, Betroffene nicht durch restriktive Maßnahmen in den Untergrund zu drängen und Nicht- Betroffene über die bekannten Ansteckungswege aufzuklären und somit an die Eigenverantwortung zu appellieren.

Heute, fast 25 Jahre nach dem Auftreten der ersten Aids- Erkrankungen, haben sich die Dimensionen offenbart: Während es weltweit fast 40 Millionen Menschen gibt, die an HIV/Aids erkrankt sind, davon fast 25 Millionen in Afrika, sind West- und Mitteleuropa mit 740.000 Infizierten „relativ glimpflich“ davongekommen². In Deutschland sind derzeit 65.000 HIV-positive Antikörpertestungen verzeichnet, was im europäischen Vergleich als unteres Mittelmaß bezeichnet werden kann und für den Erfolg der bundesdeutschen Präventionsarbeit spricht.

Im Zentrum der vorgelegten Arbeit steht die Situation der Menschen mit HIV/Aids in Deutschland, die sich, im Gegensatz zu afrikanischen, asiatischen, osteuropäischen und lateinamerikanischen Verhältnissen, in relativ guter Absicherung befinden. In der Bundesrepublik Deutschland existiert ein soziales Sicherungssystem, welches den Betroffenen Zugang zur Krankenversicherung und damit zur antiretroviralen Therapie garantiert. Doch der Zugang zu medizinischer Behandlung allein garantiert nicht den Erfolg einer Behandlung. Die heftigen, teilweise hoch emotional geführten gesell-

¹ Vgl. Pacharzina, Klaus (1986): Aids und unsere Angst, Reinbek, S. 7 - 10

² Vgl. http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_de.pdf (Zugriff vom 25.6.2007)

schaftlichen Auseinandersetzungen um das Thema Aids sind Beleg dafür, dass Aids mehr zu sein scheint als eine normale chronische Erkrankung.

Die Auseinandersetzungen über Schuld und Moral erzeugen eine Stigmatisierung, die sich auf die Biografie der Betroffenen und deren Umfeld auswirkt und somit dem wechselseitigen Einfluss von Krankheit und Biografie zusätzliche Bewältigungsanforderungen hinzufügt³. Es muss auf den *unterschiedlichsten* Ebenen Arbeit geleistet werden, um das Leben mit einer schweren chronischen Erkrankung bewältigen zu können.

In dieser Arbeit geht es darum darzustellen, welche Anforderungen die Aids- Erkrankung an die Betroffenen in Deutschland stellt, welche Bewältigungsstrategien zur Einhaltung der Compliance bei einer antiretroviralen Therapie erforderlich sind, welche Faktoren zu einer relativ gelingenden Krankheitsbewältigung beitragen und wie Betroffene Einfluss auf die Gestaltung der Krankheitsverlaufskurve nehmen können, um so das Krankheitsgeschehen besser zu kontrollieren, und es soll die Frage erörtert werden, ob Aids eine Erkrankung ist, die besondere Bewältigungsstrategien erfordert bzw. hervorbringt oder sich, bei rationaler Betrachtung, in die Reihe der „normalen“ chronischen Erkrankungen einordnen würde.

Die unterschiedlichen Möglichkeiten von Bewältigungsstrategien sollen anhand zweier Falldarstellungen erörtert werden. Es scheint schon banal, soll aber trotzdem erwähnt werden, dass es sich bei den ausgewählten Falldarstellungen um die Gegenüberstellung zweier Extreme handelt und dass es auch eine Menge an Beispielen geben würde, die dazwischen liegen oder eine Mischung aus den vorgestellten Bewältigungsstrategien darstellen, die gleichzeitig oder zeitversetzt, je nach den Anforderungen und individuellen Möglichkeiten, praktiziert werden.

Doch zunächst soll eine Einführung in das Thema HIV/Aids die Basis für ein Verständnis der Besonderheit der HIV/Aids- Erkrankung legen, wobei es aus Sicht des Autors notwendig ist, auch ein gewisses Quantum an medizinischen Informationen zu verarbeiten. Aids ist eine Erkrankung, welche den Betroffenen hohe Anforderungen auf den verschiedensten Ebenen ab-

³ Vgl. Corbin, J. und Strauss, A. (2004): Weiterleben lernen, Bern, S. 116 – 118 und Dunde (1987): Aids- Was eine Krankheit verändert, Frankfurt am Main, S. 33 - 42

verlangt, und es ist notwendig, die verschiedenen Ebenen wenigstens anzureißen, um ein halbwegs ausreichendes Verständnis herzustellen.

Eine kurze Verständigung über die verwendeten zentralen Begriffe und eine knappe Einführung in die Aids- Historie und die Situation in Deutschland sind unerlässlich, um die Hintergründe der Falldarstellungen verstehen zu können. Anschließend werden die Falldarstellungen in Bezug auf die Phasen der Krankheitsverlaufskurve kontrastiert und es wird, im Vergleich beider Bewältigungsstrategien, versucht eine Antwort darauf zu geben, welcher Bedingungen es bedarf, chronische Erkrankungen besser bewältigen zu können.

Die Leserinnen mögen verzeihen, dass in dieser Arbeit fast ausschließlich die maskuline Form gewählt wurde, was jedoch nur der besseren Lesbarkeit der Arbeit geschuldet ist. Es sind, in fast jedem Fall, Frauen wie Männer gemeint und angesprochen.

2 Begriffsklärungen

Zum Einstieg in das Thema sind einige thematische Begriffsklärungen notwendig, da es unabdingbar erscheint, ein gemeinsames Verständnis über „*Chronische Erkrankung*“, „*Bewältigung und Bewältigungsstrategien*“, „*Krankheitsverlaufskurve*“ und „*Compliance*“ herzustellen, um eine einverständliche Basis zum Verständnis der Interpretation der Begriffe zu schaffen.

2.1 Chronische Erkrankung

Wenn von chronischen Erkrankungen gesprochen wird, so ist zumeist eine Vielzahl von Erkrankungen gemeint, bei denen keine Heilung möglich ist. Merkmal chronischer Erkrankungen ist, dass sie langfristig verlaufen und den Betroffenen lebenslang erhalten bleiben. In Abgrenzung zu akuten Erkrankungen, denen zumeist eine Ursache und eine klare Symptomlage zuzuordnen ist, haben chronische Erkrankungen oft mehrere Ursachen und wechselnde Symptome, welche die Betroffenen immer neu deuten oder einordnen müssen⁴. Die Einschränkungen, die sich durch eine *akute* Erkrankung ergeben, stellen für die meisten Betroffenen eine kurzfristige, über-

⁴ Vgl. Schüßler, G. (1993): *Bewältigung chronischer Krankheiten*, Göttingen, S. 13

schaubare Ausnahmesituation dar, deren Verlauf, Dauer und Ende absehbar ist. Sie ist vielleicht sogar eine willkommene Unterbrechung der Routine, die Menschen die Gelegenheit gibt, Dinge zu tun, die im alltäglichen Geschehen zu kurz kommen (ausschlafen, lesen, mit Freunden reden, Briefe schreiben, etc.). Die Diagnose einer chronischen Erkrankung greift, abhängig vom Schweregrad der Erkrankung, grundsätzlich in das Leben der Betroffenen ein: Sie erfordert eine dauerhafte Anpassungsleistung an sich ständig verändernde Lebenslagen, die Leistungsfähigkeit ist möglicherweise eingeschränkt und die Erkrankung kann sich auf das Aussehen und Wesen des Betroffenen auswirken⁵. Auf diese Weise stellt chronische Erkrankung einen erheblichen, grundsätzlichen Eingriff in das Leben der Betroffenen dar, der sich auf ihre psychische, soziale und ökonomische Situation auswirkt⁶. Die Betroffenen begeben sich oft in die Abhängigkeit des medizinischen Systems, was sich auf die Selbstbestimmung und Handlungskontrolle auswirkt, sie erleiden vielfältige, oft negativ besetzte, Veränderungen im Bereich der Sozialkontakte (Trennung von Partner, Verlust von Freunden, Selbstisolation) und sind in der Gestaltung ihrer Freizeitaktivitäten eingeschränkt und sie müssen Karriereeinbruch und Statusverlust bewältigen⁷.

2.2 Bewältigung und Bewältigungsstrategien

Im allgemeinen Sprachgebrauch wird unter Bewältigung verstanden, „eine schwierige Situation meistern zu können“. Hierbei wird ein positives Ergebnis, also der Erfolg, mitgedacht. Wenn man von Scheitern spricht, so hat man eine Herausforderung nicht bewältigt.

Der englische Begriff Coping kann nicht direkt ins Deutsche übersetzt werden. Sinngemäß kann er verstanden werden als: „sich messen mit“ oder „mit etwas fertig werden“. Im aktuellen englischen und deutschen Sprachgebrauch wird Coping weitgehend im Zusammenhang mit Stress- oder Krankheitsbewältigung gebraucht⁸. Coping wird verstanden als „psychische Be-

⁵ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 24

⁶ Vgl. Garms-Homolová und Schaeffer 1997 in: Schaeffer, D. und Moers, M. (2003): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allof, R & Schaeffer, D. (Hg). Handbuch Pflegewissenschaften, München/Weinheim, S. 450

⁷ Vgl. Beutel, M. (1988): Verarbeitung chronischer Krankheit, Theorien, Forschung und Möglichkeiten praktischer Hilfen in ausgewählten Krankheitsbildern, Weinheim, S. 225

⁸ Vgl. Schüßler (1993), S. 14

wältigung und Verarbeitung von Belastungen, die insbesondere durch chronische oder unheilbare Erkrankungen verursacht werden“⁹.

Bewältigung ist hier zu verstehen als Umgang mit Belastungen, als Reaktion auf Anforderungen und als Versuch, „das Person-Umwelt- Passungsgefüge“ wiederherzustellen¹⁰. Bewältigung beschreibt den Prozess, der notwendig ist, eine Erkrankung zu verstehen, zu akzeptieren, sowie die Einschränkungen und biografischen Veränderungen in das Leben zu integrieren¹¹.

Unter Einbeziehung des komplexen Geschehens chronischer Erkrankung ergeben sich für die Betroffenen vielfältige Anforderungen, denen sie sich stellen müssen, bzw. die sie zu bewältigen haben. Sie müssen krankheitsbezogene Einschränkungen wie Schmerzen, Schwäche oder Behinderung als dauerhaft gegeben in ihr Leben integrieren, sich mit dem medizinischen System auseinandersetzen, welches oftmals den Alltag bestimmt, und sie müssen mit der Ungewissheit über den Krankheitsverlauf und die Zukunft leben lernen. Sie sind vor die Aufgabe gestellt, das emotionale Gleichgewicht und Selbstwertgefühl, unter dem Eindruck oftmals wechselnder Symptome, beständig wieder herzustellen und sie müssen die Beziehungen zur Umwelt aufrechterhalten und/oder neu gestalten¹².

Bewältigung kann vor diesem Hintergrund nur selten als erfolgreich, im Sinne von endgültiger Bewältigung, bezeichnet werden. Sie ist besser als temporär erfolgreicher oder misslungener zu verstehen, da sie sich dem unstillen Krankheitsverlauf anpassen und immer wieder neu gefunden werden muss, also keinen endgültigen Charakter in sich trägt.

Bewältigungsstrategien zielen auf die Herstellung eines Zustands relativen Gleichgewichts der körperlichen Gesundheit, des subjektiven Wohlbefindens und der sozialen Funktionsfähigkeit¹³ ab.

Unter „Bewältigungsstrategie“ ist der Versuch zu verstehen, ein individuelles Handlungsgefüge zu entwerfen, welches geeignet ist, den wechselnden Anforderungen in der Irritation des Selbst und der Biografie, den Störungen des Alltagslebens, den Veränderungen des sozialen Gefüges, dem Medizin-

⁹ S. <http://lexikon.meyers.de/meyers/Coping> (Zugriff am 22.6.2006)

¹⁰ Vgl. Wendt, A. (1995): Diagnostik von Bewältigungsverhalten (Psychologie Bd. 5), Landau: Empirische Pädagogik, S. 6 - 8

¹¹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 95 f

¹² Vgl. Schüßler (1993), S. 15 ff

¹³ Vgl. Wendt (1995), S. 35

system und den krankheitsbezogenen Aufgaben, gerecht zu werden,¹⁴ und welches dazu beiträgt, „das Leben wieder zu einem Ganzen zusammen[zu] setzen“¹⁵.

2.3 Krankheitsverlaufskurve

Die *Krankheitsverlaufskurve* bezieht sich nicht nur auf die physiologische Entwicklung einer Krankheit, sondern sie schließt auch die Betrachtung der (Bewältigungs) Arbeit, die Auswirkungen der Krankheit und die Veränderungen im Leben des Kranken und seines Umfelds mit ein, was sich wiederum auf die Bewältigungsanforderungen und -strategien selbst auswirkt¹⁶.

Die Krankheitsverlaufskurve bezieht sich also auf die Gesamtorganisation der Arbeit, welche aktiv bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit von allen Beteiligten geleistet werden muss¹⁷. Die Krankheitsverlaufskurve impliziert „Aspekte der zeitlichen Phasen, der Arbeit, der Wechselwirkungen zwischen den Arbeitenden sowie die nichtmedizinischen wie auch medizinische relevante Merkmale der Bewältigung“¹⁸. Bei dem Begriff der Krankheitsverlaufskurve geht es um die aktive Rolle, welche die beteiligten Menschen bei der Gestaltung des Krankheitsverlaufs spielen.

Sowohl Arzt als auch Patient und das soziale Umfeld eines Patienten entwickeln einen *Verlaufskurvenentwurf*, die Vorstellung davon, welchen wahrscheinlichen Verlauf die Erkrankung nehmen wird, und auch einen *Verlaufskurven- oder auch Handlungsplan*, also eine Vorstellung darüber, wie der Verlauf der Krankheit am besten zu kontrollieren ist.

Eine Krankheitsbewältigung ist umso Erfolg versprechender, je besser die Verlaufskurvenentwürfe und Handlungspläne der professionellen Helfer, Betroffenen und ihres sozialen Umfelds (Partner, Freunde) miteinander verknüpft und in Einklang gebracht werden. Verlaufskurvenentwürfe und Pläne jedoch sind oft temporärer Natur und ändern sich unter wechselnden Bedingungen. Verlaufskurven durchlaufen verschiedene Phasen, die auch miteinander einhergehen oder sich abwechseln können. Die akute Phase, Normalisierungs-, stabile, instabile Phasen und Phasen der Verschlechterung stel-

¹⁴ Vgl. Schaeffer/ Moers (2003), S. 452 ff

¹⁵ S. Corbin/Strauss (2004), S. 87

¹⁶ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 64

¹⁷ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 49 ff

¹⁸ S. ebd. S. 50

len unterschiedliche Anforderungen an die Betroffenen und deren Umfeld und erfordern unterschiedliche Bewältigungsarbeit¹⁹.

2.4 Compliance

Die Compliance beschreibt klassischerweise die Einhaltung der Einnahmenvorschriften, das Einwilligen und Akzeptieren der Therapie, also den Grad der Mitwirkung von Patienten. In letzter Zeit wird Compliance auch durch die Verwendung des Begriffs Adhärenz ersetzt, welcher die Einhaltung der Vorgaben, die von Arzt und Patient gemeinsam erarbeitet wurden, umfasst und somit die Verantwortung für den Erfolg einer Therapie nicht nur allein auf Patientenseite verankert.

In Bezug auf HIV/Aids ist die Compliance die Achillesferse der antiretroviralen Therapie und sie stellt den wahrscheinlich wichtigsten Faktor eines Therapieversagens dar, welches sich in Form von Resistenzbildungen und somit Wirkungsverlust der ART bemerkbar macht²⁰. In Fällen, in denen eine Compliance von 95 % nicht gegeben ist, ist es besser, gar keine ART einzunehmen, weil man hierdurch nur das Risiko einer Resistenzbildung erhöhen und sich zukünftige Behandlungsoptionen verbauen würde²¹.

Je komplexer ein Therapieregime ist, desto schlechter ist die Compliance, die sich nicht nur auf die Einnahme der Medikamente bezieht, sondern auch oftmals Anforderungen an Veränderungen des Lebensstils stellt und sich somit auch auf das Umfeld der Betroffenen auswirken können. Die Einbeziehung der Betroffenen in therapeutische Entscheidungen kann die Compliance/Adhärenz entscheidend verbessern, da gerade komplexe Therapieregime schwerwiegende Eingriffe in das Leben der Betroffenen darstellen. Die Lebensbedingungen der Betroffenen müssen in therapeutische Erwägungen miteinbezogen werden, da sie nicht selten die Durchführbarkeit von Therapien entscheidend mitbeeinflussen oder gar limitieren (z.B. Verordnung einer ART bei Nicht-Sesshaften).

¹⁹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 64 f

²⁰ S. Hoffmann – Rockstroh – Kamps (2006): HIV.NET, Wuppertal-Beyenburg, S. 185 - 187

²¹ Vgl. Hoffmann u.a. (2006), S. 186

3 Aids in Deutschland

3.1 Epidemiologische Situation

Für das Jahr 2006 wurden dem Robert-Koch-Institut (RKI) insgesamt 2611 neue Fälle von HIV-Infektionen gemeldet und somit verzeichnet das RKI einen Anstieg von 4 % im Vergleich zum Jahr 2005 (2500 Fälle von Neuinfektionen). Das RKI geht davon aus, dass ein Teil des Anstiegs der gemeldeten Neuinfektionen auf der Verbesserung der Erkennung von HIV-Neudiagnosen beruht²². Anstiege der HIV-Neuinfektionen werden bei Männern, die Sex mit Männern haben (Men having sex with men, MSM), bei intravenösen Drogengebern (IVD) und bei heterosexuellen Menschen verzeichnet, die mit 17 % der Neudiagnosen in 2006 den stärksten Anstieg zu verzeichnen haben. Die Zahl der HIV-Neudiagnosen bei Menschen aus Hochprävalenzländern (HPL) ging dahingegen um 13 % zurück. Die Zunahme der Neudiagnosen wird im Epidemiologischen Bulletin des RKI²³ ambivalent interpretiert: Eine erhöhte Testbereitschaft länger infizierter Menschen könnte zu einer vermehrten Zahl von Neudiagnosen geführt haben, was als Erfolg der HIV-Prävention gewertet werden kann, da mehr Infizierte früher medizinische Behandlungsmöglichkeiten in Anspruch nehmen können. Läge der Anstieg der Neudiagnosen in der Verbesserung der Erkennung begründet, würde dies nicht auf einen Anstieg der tatsächlichen Fallzahlen hinweisen. Ein realer Anstieg der Neudiagnosen würde auf Defizite in der HIV-Prävention hinweisen. Das RKI vermutet die Begründung des Anstiegs der Neudiagnosen zu einem großen Teil in der Verbesserung der Identifizierung von Neudiagnosen und kleinere Anteile in der höheren Testbereitschaft der Hauptbetroffenengruppen, sowie in der tatsächlichen Zunahme der Neuinfektionen.

Insgesamt werden, seit 1993, über 65.000 Fälle von HIV-Infektionen verzeichnet. Davon ist die Gruppe der MSM mit 61 % am stärksten betroffen, gefolgt von i.v. Drogengebern mit 15 %, keine Angaben zum Übertra-

²² Gemeint ist hier eine Verbesserung in der Unterscheidung von Mehrfachtestungen, da Nach- und/oder Wiederholungstestungen durch die Einführung einer fallbezogenen Verschlüsselung besser von Erstuntersuchungen unterschieden werden können.

²³ Vgl.: Epidemiologisches Bulletin, Robert-Koch-Institut, 29.5.2007, Sonderausgabe A, Seite 2

gungsweg liegen bei knapp 11 % der Betroffenen vor. Personen aus Hochprävalenzländern (HPL) und Heterosexuelle (HPL ausgenommen) machen 4,8 bzw. 4 % der Betroffenen aus. Hämophile und Empfänger von Bluttransfusionen, sowie Fälle von prä- oder perinataler Infektion stellen ca. 4 % der HIV-Infizierten. Der Anteil der infizierten Frauen liegt bei knapp 20 %, innerhalb der Gruppe der i.v. Drogengebraucher stellen die Frauen ca. 50 % der Betroffenen.

Das mittlere Sterbealter der Betroffenen hat sich, durch verbesserte Behandlungsmöglichkeiten, seit 1991 von 40 auf 48 Jahre erhöht und der Anteil einer Überlebensdauer von mehr als 4 Jahren nach der Diagnosestellung stieg von 1,5 auf 40 %.

3.2 Der „natürliche“ Verlauf der Aids- Erkrankung

Der natürliche Verlauf der HIV- Infektion lässt sich in drei Phasen gliedern: Direkt nach der Virusexposition erfolgt ein Anstieg der Viruslast und in der Folge ein Abfall der T4-Zellen (Helferzellen).

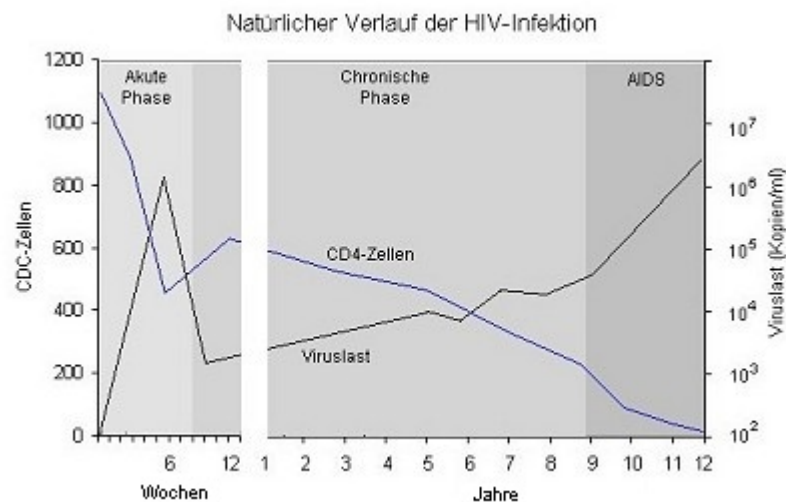


Abbildung 1: Hoffmann – Rockstroh – Kamps, Steinhäuser Verlag, Wuppertal-Beyenburg, 2005, S. 29

Nach der Infektion kann es zu einer Erstmanifestation kommen, die oft als leichter bis schwerwiegender grippaler Infekt gedeutet wird. Am Ende der akuten Phase wird der sogenannte Set-Point erreicht, an dem sich Viruslast und T4 Zellen auf einem stabilen Niveau einpendeln. In der chronischen Phase steigt die Viruslast langsam, jedoch beständig an, was mit einem kontinuierlichen Verlust von T4-Zellen verbunden ist. Median erfolgt nach 7

Jahren ein Zusammenbruch des relativen Gleichgewichts. Die Viruslast steigt rapide an und der Betroffene erleidet einen raschen Verlust von T4-Zellen. Sinkt die Zahl der T4-Zellen unter 350, ist das Immunsystem nur noch eingeschränkt abwehrtauglich. Die Betroffenen erkranken an opportunistischen Infektionen, welche unbehandelt zum Tode führen oder zu schwerwiegenden gesundheitlichen Beeinträchtigungen führen. Die einzelnen aids-definierenden opportunistischen Infektionen können behandelt werden. Problematisch ist jedoch die Tatsache, dass sie eine dauerhafte und nebenwirkungsreiche Sekundärprophylaxe erfordern und mit abnehmender Immunkompetenz immer mehr Erkrankungen parallel auftreten. Eine Eradikation des HIV ist derzeit nicht möglich, die Betroffenen bleiben lebenslang infektiös²⁴.

3.3 Besonderheiten der Aids-Erkrankung

Bewältigungsstrategien von Aids stehen immer mit der Fragestellung des Umgangs mit der Stigmatisierung im Zusammenhang. Die Stigmata der Lues wurden reaktiviert und den Aids-Kranken zugeschrieben. Die Aids-Kranken sind die Unreinen der Postmoderne. Homosexualität und Drogengebrauch gelten als Indikatoren potentieller Unreinheit und die Betroffenen werden gemieden oder ausgeschlossen oder sie schließen sich aus Angst vor solchen Reaktionen präventiv selber aus. Wer mit notorischen Sündern umgeht, auf den färbt die Sünde ab. Leichtsinn, als stigmatisierendes Assoziationsmuster wird allen Betroffenen zugeschrieben, obwohl nicht wissenschaftlich bewiesen, so ist es angeblich der Lebensstil der Betroffenen (Alkoholmissbrauch, Drogensucht, Ausschweifung), der das Immunsystem schwächt und für Krankheiten aller Art empfänglich macht.

Zwei Drittel der Betroffenen sind unter 45 Jahre alt, die größte Gruppe der Betroffenen machen Menschen zwischen 30 und 39 Jahren aus²⁵.

Die Eröffnung einer potentiell letalen Diagnose stellt besonders junge Menschen vor extreme Herausforderungen: Sie befinden sich zumeist im Aufbau und der Planung ihres Lebens, im Einstieg in das Berufsleben, in der Planung einer Familiengründung oder in relativ jungen Partnerschaften und sie

²⁴ Vgl. Hoffmann – Rockstroh – Kamps, (2005): HIV.NET, Wuppertal-Beyenburg, S. 93 f

²⁵ Vgl. Epidemiologisches Bulletin, Robert-Koch-Institut, 29.5.2007, Sonderausgabe A, S. 9 und Kamps u.a. (2006), S. 182 f

müssen sich mit einer Erkrankung auseinandersetzen, die stigmatisierenden Charakter in sich trägt. Sie haben möglicherweise Angst davor, die Diagnose in ihrem Umfeld zu offenbaren, was gleichzeitig dazu beiträgt, dass sie ihre sozialen Ressourcen, die oft zu diesem Zeitpunkt oft sehr instabil sind, zur Krankheitsbewältigung nicht nutzen können. Sie befürchten, ihre Freunde, ihre Familie und ihren Arbeitsplatz zu verlieren, sie sehen ihre Perspektiven in Frage gestellt oder sogar vernichtet²⁶. Sie befinden sich zu dieser Zeit zumeist in der Ablösung von ihren Herkunftsstrukturen und im Aufbau neuer sozialer Zusammenhänge, die oft eine solche Belastung noch nicht tragen können.

Die Diagnose trifft auch oft relativ junge Menschen, die „sich noch nichts erarbeitet“ haben und die deshalb keine relevanten Ansprüche an das Sozialversicherungssystem stellen können oder private Rücklagen gebildet haben. Ihre finanzielle Perspektive sieht, in den meisten Fällen, düster aus, da sie in nicht wenigen Fällen aus gesundheitlichen Gründen gezwungen sind, ihre Ausbildung oder den Berufseinstieg abubrechen und schon in jungen Jahren Erwerbsminderungsrente oder Sozialhilfeleistungen beantragen müssen²⁷.

Die Einschränkungen der Leistungen des staatlichen Sozialversicherungssystems sind für Menschen mit einer HIV- positiven Diagnose, selbst wenn sie es sich leisten könnten, nicht auf dem Wege der „Eigenverantwortung“ kompensierbar. Menschen mit HIV/Aids werden in die privaten Versicherungssysteme nicht aufgenommen.

Aids- Betroffene empfinden oft sich als infektiös, als nicht zukunftsfähig und sie haben Angst vor einer Krankheit, die oft mit schweren und langen Leiden verbunden ist: „Zur Metapher für die zerstörende Krankheit schlechthin, zu ihrem sichtbaren Schreckensbild, ist Aids gekürt worden“, schrieb Siegfried Rudolf Dunde bereits 1986²⁸, diese Zuschreibung hat heute noch Gültigkeit und von ihr können sich, selbst heutzutage noch, auch selbstbewusste Betroffene nur schwer befreien. Die Soziologin Gisela Bleibtreu- Ehrenberg bezeichnet Aids als „Erbe der traditionellen Lues-

²⁶ Vgl. Knupp, B. (1990): Leben und Sterben mit AIDS – Gespräche mit Patienten im Krankenhaus, Frankfurt am Main, S. 65 - 87

²⁷ Vgl. ebd. S. 58 - 64

²⁸ S. Dunde (1986), S. 33

Stigmata“²⁹, was sich auch heute noch in Begriffen wie „Schwulenpest“, „Lustseuche“ oder „Strafe Gottes“ in Schuldzuweisung an den Lebensstil Betroffener manifestiert. Betroffene werden als „wandelnde Mörderbomben“ oder „Virenschleudern“ bezeichnet und es wurde öffentlich über Tätowierungen und Internierungen Betroffener diskutiert³⁰. Angesichts der Befürchtungen an einer Erkrankung zu leiden, die nicht nur soziale Ausgrenzung, sondern auch ein langes und qualvolles Sterben verspricht, ist es nur verständlich, dass die Diagnose HIV- positiv zu sein besonders für junge Menschen eine prekäre Lebenslage darstellt, zu deren Bewältigung ihnen nicht nur materielle und soziale Absicherungen, sondern oft Lebenserfahrungen fehlen.

Die Aids- Erkrankung ist schlecht zu prognostizieren: Zu Beginn der Aids-Krise, Mitte der 80er Jahre, lauteten die Vermutungen, dass 10 – 15 % der Betroffenen an Aids erkranken werden, dann steigerten sich die Prognosen nach und nach auf nahezu 90 %. In der Zeit vor der antiretroviralen Therapie litten etwa 50 % der Betroffenen innerhalb von 10 Jahren an einer Aids-definierenden Erkrankung und nach 14 Jahren waren es 70 %³¹. Die Lebenserwartung nach den ersten Aids- Komplikationen betrug 2 bis 4 Jahre. Jetzt, da Möglichkeiten bestehen, das HIV in seiner Vermehrung durch eine antiretrovirale Therapie (ART oder HAART³²) zu bremsen, sind die Prognosen für Betroffene besser, jedoch auch ungewisser geworden. Resistenzbildungen auf Grund von Therapieversagen sind unumkehrbar und durch Kreuzresistenzen werden zukünftige Behandlungsoptionen eingeschränkt. Mangelnde Compliance ist die Hauptursache für Therapieversagen, so dass sich die Betroffenen in diesem Fall zusätzlichen Schuldzuweisungen ausgesetzt sehen oder sich zusätzlich selber die Schuld für das Therapieversagen geben.

Wie lange wirkt die Therapie, welche Nebenwirkungen bringt sie hervor und welche Lebensplanung ist unter dieser Ungewissheit möglich? Wie zu Beginn des Kapitels 2.3 erwähnt, sind die Betroffenen in der Regel zum Zeitpunkt der Diagnosestellung relativ jung, so dass sie in ihrer Biografie

²⁹ S. ebd.

³⁰ Vgl. Aretz, B. (1995): Annäherungen. Meine ersten 10 Jahre im Zeichen von AIDS. Berlin, S. 22 - 23

³¹ Vgl. Hoffmann u.a. (2005), S. 30

³² Hochaktive antiretrovirale Therapie

Einschnitte zu einer Zeit erleben, in der im „normalen“ Leben die Grundbausteine für die zukünftige Sicherung gelegt werden. So hängt das Wissen um die Aids-Erkrankung quasi als Damoklesschwert über jeder privaten und beruflichen Entscheidung: Die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf kann biografische Ungewissheit und niederschmetternde Identitätsbrüche³³ erzeugen, welche die körperlichen Beschwerden potenzieren (und umgekehrt).

Die Aids- Erkrankung verläuft seit der Etablierung der antiretroviralen Therapie nicht mehr linear. Aids- definierende Erkrankungen können behandelt werden und eine Rekonstruktion des geschädigten Immunsystems ist partiell möglich. Die Betroffenen sind beständig zwischen Hoffen und Bangen hin- und her geworfen, aber auch in ihrem Selbstverständnis erschüttert: Bin ich nun HIV- positiv oder an Aids erkrankt? Diese Frage lässt sich seit Einführung der ART nicht mehr eindeutig beantworten. Nach der Klassifikation des Center for Disease Control (CDC) gilt jeder Mensch als Aids- krank, der einmal an einer Aids- definierenden Erkrankung litt oder dessen T4 Zellen jemals den Wert von < 200 unterschritten haben. Rückstufungen werden nicht vorgenommen³⁴. So ist es durchaus möglich, dass sich die Betroffenen subjektiv als gesund empfinden, offiziell jedoch als Aids- krank eingestuft werden. Berufliche Perspektiven unter dieser Zuschreibung zu entwickeln ist schwierig, besonders wenn HIV-Antikörpertests oder Gesundheitsfragen vor der Aufnahme eines Arbeitsverhältnisses gefordert werden³⁵.

Was Aids also kennzeichnet, ist die Komplexität einer chronischen Erkrankung, deren wechselnder Verlauf immer unterschiedlicher Anforderungen an die Krankheitsbewältigung stellt, in deren Fortschreiten sich unterschiedliche opportunistische Infektionen mehrfach und gleichzeitig einstellen und deren Behandlung ein komplexes und neuartiges Therapieregime erfordert, dessen Interaktionen und (Langzeit) Nebenwirkungen noch weitgehend unbekannt sind³⁶. Aids ist, wie fast jede chronische Erkrankung, verbunden mit psychischen, sozialen und ökonomischen Konsequenzen, trifft aber zu- meist junge Menschen, die sich in gesellschaftlichen Randpositionen befin-

³³ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 48

³⁴ Vgl. Hoffmann – Rockstroh – Kamps, (2005), S. 31

³⁵ Vgl. Pacharzina (1986), S. 7

³⁶ Vgl. Schaeffer & Moers (2003), S. 450

den und deren Erkrankung, zusätzlich erschwerend, besonderer gesellschaftlicher Ächtung anheim fällt³⁷. Mit der Aids-Erkrankung einhergehend müssen sich die Betroffenen mit Themen wie Schuld, Verantwortung, Tabuisierung, Sexualität und Ausgrenzung auseinandersetzen, die sie auch ohne die medizinischen Komplikationen an den Rand der Überforderung bringen können und sich auf die Verlaufskurve auswirken.

Darüber hinaus unterscheidet sich Aids von anderen Erkrankungen dadurch, dass es eine chronische Erkrankung ist (zunehmender Verfall des Immunsystems), die akute Erkrankungen (opportunistische Infektionen) zur Folge hat. Der Verfall des Immunsystems ist direkt körperlich nicht zu spüren, er kann nur über Laborparameter bestimmt werden. Die zunehmende Insuffizienz des Immunsystems ermöglicht das Auftreten von Erkrankungen, die zumeist durch Erreger verursacht werden, die sich die Betroffenen im Laufe ihres Lebens „erworben“ haben. Die häufigsten opportunistischen Infektionen (PCP, CMV, Toxoplasmose, Herpes) sind Erreger, die 40 – 80% der Bevölkerung in sich tragen und die von einem kompetenten Immunsystem unter Kontrolle gehalten werden.

So entstehen medizinisch besondere Bewältigungsanforderungen sowohl in Bezug auf das Management der chronischen Grunderkrankung, als auch auf das Management akuter Erkrankungen, die, im späten Stadium, jeweils mehrfach, gemeinsam und zeitgleich auftreten und als akute Erkrankung therapiert werden müssen. In späten Erkrankungsstadien kann also ein Betroffener unter vielen verschiedenen Erkrankungen zugleich leiden und muss nicht nur gegen die Grunderkrankung Aids, sondern auch gegen die anderen akuten Erkrankungen behandelt werden. Erschwerend kommt hinzu, dass bei schlechtem Immunstatus, auch nach erfolgter erfolgreicher Behandlung, eine dauerhafte Sekundärprophylaxe gegen die einmal aufgetretenen opportunistischen Erkrankungen betrieben werden muss. Dadurch müssen manche Betroffene teilweise über 30 Tabletten täglich einnehmen. Gerade in solchen Situationen ist eine Differenzierung zwischen akuten Erkrankungssymptomen und Wechsel- bzw. Nebenwirkungen der Therapie so gut wie unmöglich.

³⁷ Vgl. Pacharzina (1986), S. 41

Ziel der ART ist es, die Reproduktion des HIV zu unterbinden und das Immunsystem zu rekonstruieren, so dass die körpereigene Abwehr in der Lage ist, die Erreger von sich aus unter Kontrolle zu halten. Einen groben Überblick über die möglichen Erkrankungen bei einer Unterschreitung der Helferzellen von 350/ml Serum liefert die nachfolgende Tabelle.

T4- Zellen	Mögliche Erkrankung
< 350 (absolut)	Herpes Simplex, Herpes Zoster, Mykosen
< 250 (absolut)	PCP, Kaposi Sarkom
< 150 (absolut)	CMV, Wasting Syndrom
< 100 (absolut)	Kryptosporidiose, Toxoplasmose
< 50 (absolut)	Non Hodgkin Lymphome

Abb. 2: Fenkl, Thomas

3.4 Besondere Bewältigungsanforderungen in Bezug auf Compliance

Die Compliance oder „Verordnungstreue“ stellt die Betroffenen vor besondere Herausforderungen, weil es sich bei der ART um ein komplexes Therapieregime handelt. Im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen wie z.B. Bluthochdruck, können vergessene oder falsche Medikamenteneinnahmen zu schwerwiegenden Folgen führen. Vergisst der Betroffene eine Dosis, so kann es, im ungünstigsten Fall, schon beim ersten Mal zu einer Resistenzbildung kommen. Hier ist der Druck auf Betroffene besonders hoch, die über nur noch wenige Behandlungsoptionen verfügen. „Nimmt man weniger als 75 % der ART vorschriftsmäßig ein, versagen die Medikamente mit einer Wahrscheinlichkeit von 1:1 (50%)“³⁸. Hier spielt die Qualität der Arzt- Patient- Beziehung eine wesentliche Rolle. Die Betroffenen müssen nicht nur die Verordnungsvorschriften der Ärzte verstehen, sie müssen auch realisieren, *warum* deren Einhaltung so wichtig ist. Hier sind vertrauensvolle Arzt- Patient- Beziehungen wichtig, denn es reicht nicht aus, die Einnahmевorschriften einmalig zu erläutern, sondern die Durchfüh-

³⁸ Vgl. Stöver, Heino in: Klee, Jürgen/Stöver, Heino (Hg) (2005): Drogen –HIV –Hepatitis - Ein Handbuch. Berlin, S. 179

nung der ART muss an sich-verändernde Lebensumstände beständig angepasst werden.

Veränderungen der Lebensumstände können einen Einfluss auf die Compliance ausüben. So stellt sich z.B. die Frage, ob Medikamente während der Arbeit oder in einer Partnerschaft eingenommen werden können, wenn mit der Erkrankung nicht offen umgegangen werden kann, auch kann sich eine Umstellung der Ernährungsgewohnheiten oder Drogenkonsum auf die Compliance auswirken. Hierbei ist es wichtig, dass Betroffene ein Verständnis darüber entwickeln, welche Faktoren in Bezug auf die Compliance relevant sind oder sein könnten und dass sie über Ressourcen verfügen, dieses Verständnis zu erweitern oder zumindest problematische Umstände erkennen und kommunizieren können. Ein weiterer wesentlicher Aspekt ist die positive Einstellung zur ART. Sind die Betroffenen nicht von der Wirksamkeit und Nützlichkeit der ART überzeugt und bestimmen Widerstände gegen die ART den Alltag, verschlechtert sich die Compliance³⁹.

Wesentliche besondere Bewältigungsanforderungen in Bezug auf Compliance ergeben sich also bei der Notwendigkeit der Integration der ART in den Alltag und in der Frage, inwieweit die Betroffenen den Alltag auf die Anforderungen der ART auszurichten bereit sind oder über genügend Verständnis, Wissen, Mut und Selbstbewusstsein verfügen, sich über ärztliche Anordnungen hinwegzusetzen und die ART an ihren Lebensstil anzupassen, bzw. einen Kompromiss zu finden.

3.5 Probleme bei der Bewältigung der Diagnose

Menschen, die ein HIV-positives Testergebnis mitgeteilt bekommen, reagieren unterschiedlich. Die Mitteilung eines HIV-positiven Befundes kann schwere akute Krisen, aber auch in Fällen von Ungewissheit über die Ursache von Symptomen, eine gewisse Erleichterung auslösen. In den meisten Fällen stellen sich die Betroffenen die Frage, bei wem sie sich angesteckt und wie lange sie noch zu leben haben, sie sehen sich vor der Zerschlagung aller Perspektiven, Wünsche und Träume gestellt. Corbin/Strauss formulieren es treffend: „Im Ungewissen über die Länge oder Qualität des zukünftigen Lebens müssen sich die frisch Diagnostisierten und ihre Partner auf

³⁹ Vgl. ebd. S. 174 - 189

einen neuen Lebenslauf einlassen, der es, wenn die Krankheit schwer ist, erforderlich macht, dass sie – durch Erfahrung oder auf sonstige Weise – nicht nur lernen, was die Diagnose für ihr Leben bedeutet, sondern auch, was sie tun können, um eine gewisse Kontrolle über die letzte Wegstrecke wahren zu können“⁴⁰. So ist das Erlangen von Handlungskontrolle in der Aids-Beratung bei Neudiagnosen zumeist *das* dominierende Thema. Schaffen es die Betroffenen, der Erkrankung zum Trotz, Perspektiven zu entwickeln, sie zu akzeptieren und ihr vielleicht sogar positive Aspekte oder gar einen „Sinn“ abzugewinnen oder werden sie durch krisenhaftes Geschehen mittel- bis langfristig aus ihrem Lebenskonzept geworfen?

Ein wesentliches Problem einer HIV-positiven Diagnose besteht darin, dass die Krankheit nicht fühlbar ist. Es handelt sich um die Bestimmung eines Laborparameters, der zunächst keine unmittelbaren körperlichen Auswirkungen nach sich zieht, sich also nicht auf das körperliche Befinden, sondern auf die psychische Situation der Betroffenen auswirkt. Ab dem Zeitpunkt der Diagnose sind die Betroffenen offiziell krank, oft ohne sich krank zu fühlen, sie befinden sich in dem Bewusstsein, infektiös zu sein, also eine Gefahr für andere Menschen darzustellen, und sie tragen, nach bundesdeutscher Gesetzgebung, im Gegensatz zu ungetesteten Personen, nicht nur moralisch, sondern auch juristisch betrachtet, die Verantwortung dafür, die Infektion nicht weiterzugeben.

Ein großer Teil der Betroffenen lässt, entgegen aller Empfehlungen der Aids- Beratungsstellen, den HIV-Antikörpertest ohne vorherige Beratung bei anstehenden Untersuchungen durchführen oder nutzt eine Gelegenheit, weil er ihnen, im Rahmen einer Behandlung, „angeboten“ wird. Sie erhalten das positive Testergebnis in vielen Fällen vollkommen überraschend. Sie stehen also nicht nur unvorbereitet vor der Zerschlagung ihrer Perspektiven, sondern sie haben sich der Möglichkeit beraubt, vorsorgliche sozialrechtliche Regelungen zu treffen, denn mit dem *Wissen* um den *eigenen positiven Serostatus* ist dem Betroffenen der Zugang zu kompensierenden (privaten) Versicherungssystemen, in denen eine Gesundheitsprüfung stattfindet, verwehrt.

⁴⁰ S. Corbin/ Strauss (2004), S. 47

Die postdiagnostische Phase wird von Corbin/Strauss auch als „das Schließen von Lücken“ bezeichnet, denn die Diagnose einer letalen Erkrankung wirft akut viele Fragen und Verunsicherungen auf. Die Betroffenen versuchen, die Tragweite der Diagnose zu verstehen. Manche erfassen sie sofort und andere benötigen Zeit, sie zu verarbeiten⁴¹. Unter anderem aus diesen Gründen empfehlen die Aids Hilfen Deutschlands das kostenlose und anonyme Testverfahren der Gesundheitsämter: Hier erfolgt, bereits vor der Entscheidung zum HIV-Antikörpertest, eine erste Beratung. Die Klienten werden auf die Möglichkeit einer HIV-positiven Diagnose vorbereitet und können dann die Entscheidung treffen, sich testen zu lassen oder nicht. Entscheiden sie sich für den Test, so erhalten sie das Testergebnis mit einer abschließenden Beratung, egal, wie es ausfällt. So besteht für HIV-positive Personen die Möglichkeit, nicht nur eine sofortige Krisenintervention, sondern auch weiterführende Hilfen zu erhalten, damit sie in der akuten Krisenphase aufgefangen werden können⁴².

Mit der Diagnosestellung beginnt eine Phase erneuter Stigmatisierung: Homosexuelle und Junkies gehören zu den Hauptbetroffenengruppen⁴³. Die Betroffenen hatten möglicherweise gerade ihr Coming-Out der Herkunftsfamilie gegenüber (mit allen unterschiedlichen möglichen Folgen) und in vielen Fällen ist das Kernelement effektiven Stigmatamanagements, die Überzeugung „selbst okay zu sein“, durch die Diagnose eines HIV-positiven Antikörpertests erneut in Frage gestellt⁴⁴. Eine weitere Fragestellung, die in der Literatur nur selten diskutiert wird, ist die Reaktion des Partners oder sind die Reaktionen potentieller Partner. Es besteht durchaus die Möglichkeit, dass sich Partner und Freunde der Betroffenen, aus Angst vor Ansteckung, abwenden. Die Bearbeitung der Fragestellung, ob, wann und wie der Betroffene seinem Partner/seiner Partnerin, der Familie und Freunden die Diagnose mitteilt, ist aus diesem Grund in vielen Gesprächen zentraler Gegenstand der Beratung. Corbin und Strauss beziehen in ihre Betrachtungen die Einbindung des Partners in die Bewältigung chronischer Erkrankungen (wie selbstverständlich) mit ein, was nicht ausschließt, dass Partner auch im

⁴¹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 45 ff

⁴² Vgl. Jäger, Hans (1987), S. 49

⁴³ Vgl. Epidemiologisches Bulletin, Robert-Koch-Institut, 29.5.2007, Sonderausgabe A, S. 9 ff

⁴⁴ Vgl. Aids Forum DAH (1996), S. 132

Laufe des Geschehens mit der Bewältigung überfordert sein können. Menschen mit HIV/Aids sind hier jedoch vor besondere Bewältigungsanforderungen gestellt, da sie durch die Nennung der Diagnose allein befürchten, ihre Partner und Freunde und gesellschaftlichen Anschluss zu verlieren, oder als potentielle Partner und Freunde in Zukunft auf Grund der Diagnosestellung gar nicht in Frage zu kommen. In der Konsequenz ziehen sich viele Betroffene zurück⁴⁵.

3.6 Bewältigungsreaktionen einzelner Betroffenenengruppen

Menschen mit HIV/Aids sind in erster Linie „ein Fall“ für das medizinische System. Seitdem es wissenschaftlich erwiesen ist, dass eine 3er Kombinationstherapie in der Lage ist, das HIV in seiner Vermehrung zu unterdrücken und damit die Überlebenszeit Betroffener zu verlängern, sind medizinische Fragestellungen weit in den Vordergrund der Beratungstätigkeiten gerückt. Menschen mit HIV/Aids binden sich, im Idealfall, an eine **HIV- Schwerpunktpraxis**, die über das nötige Wissen und die Erfahrung in der Verordnung und Durchführung einer ART verfügt. Im ländlichen Raum existieren in der Regel keine HIV-Schwerpunktpraxen, so dass sich viele Betroffene ein Kompetenzzentrum (Schwerpunktpraxis oder Uniklinik) im Hintergrund suchen und über einen Hausarzt vor Ort verfügen müssen, der in Kooperation mit dem Betroffenen und dem Kompetenzzentrum die Therapievorschlüsse umsetzt.

Die Probleme, die sich aus einer Verordnung eines komplexen Therapieregimes für den einzelnen Betroffenen ergeben, werden oft im Rahmen von Selbsthilfegruppen oder professioneller Beratungssettings, wie sie die deutschen Aids- Hilfen anbieten, oder möglicherweise in der Arzt- Patient- Interaktion bewältigt. In den meisten Fällen ergeben sich für die Betroffenen jedoch auch andere Fragestellungen wie der Umgang mit Sexualität, Ausgrenzung, Verantwortung und Schuld. Hier spielen die speziellen Problematiken der Betroffenenengruppen eine wesentliche Rolle, für deren Bewältigung die Betroffenen eigene Strukturen geschaffen haben.

⁴⁵ Vgl. Heuer, M. in Pacharzina, K. (HG) (1986), S. 41 - 49

Anzumerken ist, dass nur ein Bruchteil der Betroffenen Selbsthilfegruppen, Netzwerke oder Beratungsangebote nutzt. Der überwiegende Teil leistet die Bewältigungsarbeit im Rahmen seines sozialen Umfelds und taucht in Selbsthilfefzusammenhängen nicht auf.

3.6.1 Drogenuser

Drogegebrauchende Menschen können selten auf ein förderliches soziales Umfeld zurückgreifen, welches ihnen bei der Bewältigung der Erkrankung hilfreich und unterstützend zur Seite steht. Der Drogengebrauch ist oft verbunden mit einem Bruch mit der Herkunftsfamilie und dem Verlust verbindlicher und tragender sozialer Kontexte. Für viele Drogengebraucher besteht das soziale Umfeld aus einer Zweckgemeinschaft, welche der Befriedigung des akuten Suchtdrucks dient. So suchen sie, oftmals nicht freiwillig, eher Anschluss in professionelle Hilfestrukturen, wie den kommunalen Drogenberatungsstellen und privaten Trägern des Drogenhilfesystems und den örtlichen Aids- Hilfen, die mit ihren Angeboten allen Betroffenenengruppen offen stehen⁴⁶. Mit „**JES Junkies- Exuser- Substituierte**“ steht für drogengebrauchende Menschen ein bundesweites Selbsthilfenetzwerk zur Verfügung, welches eng mit der Deutschen Aids Hilfe e.V. (DAH) und den regionalen Aids- Hilfen verbunden ist, von dem jedoch zumeist Menschen profitieren, die seit längeren Jahren drogenfrei leben.

In den meisten Fällen leiden i. v. Drogenabhängige neben der HIV-Infektion zusätzlich unter einer chronifizierten Hepatitis C, in manchen Fällen auch noch unter einer Hepatitis B, die aber, wie zufällig herausgefunden wurde, durch die ART „mitbehandelt“ wird⁴⁷. Der Zugang für drogengebrauchende Menschen zum Versorgungssystem ist erschwert. Sie sind die „ungeliebten“ Patienten, weil sie nicht den Rollenanforderungen des mittelschichtorientierten Versorgungssystems entsprechen. Sie fühlen sich oft „abgefertigt“ oder „nicht- ernst- genommen“ besonders dann, wenn sämtliche Symptome ihrem Lebensstil zugeschoben werden. Wenn Substitutions- HIV- und

⁴⁶ Vgl. Jäger, H. (1987): Aids Buch- Der aktuelle Ratgeber, München, S. 22

⁴⁷ Die Medikamente Epivir und Emtriva (in vielen Fällen Hauptbestandteile einer ART) wirken gegen das Hepatitis- B Virus (HBV). Auf diesen Effekt ist man bei Therapieumstellungen in der ART gestoßen. Als man eines dieser Medikamente aus dem Therapieregime nahm, stiegen die Virustiter der HBV wieder an.

HCV- Behandlung in derselben Praxis durchgeführt werden, besteht ein Konflikt zwischen ärztlichen Kontrollbemühungen und Sanktionen in der Substitutionsbehandlung einerseits und der Notwendigkeit eines auf Vertrauen basierenden Arzt- Patient- Verhältnis in der antiviralen Behandlung andererseits.

3.6.2 Homosexuelle

Homosexuelle Betroffene stehen einer Community gegenüber, die sich zum Großteil mit dem Thema HIV/Aids auseinandergesetzt und szeneeigene Versorgungsstrukturen aufgebaut hat die, zumindest für mittelschichtorientierte Homosexuelle, gut erreichbar sind. So stehen viele professionelle, ehrenamtliche und Selbsthilfeangebote zur Verfügung, die sich um materielle und rechtliche Absicherung, Lebensberatung und Gesundheitsförderung, Pflege und hauswirtschaftliche Versorgung, Interessenvertretung, therapeutische und psychosoziale Beratung und Betreuung kümmern⁴⁸ und es gibt zahlreiche niedergelassene homosexuelle Ärzte, die als „Szeneärzte“ fungieren und innerhalb der Community über ein sehr großes Vertrauen verfügen. Für die schwule Unterschicht ist der Zugang zu solchen Versorgungsstrukturen erschwert. Sie gehen vielfach nicht offen mit ihrer Homosexualität um und fühlen sich in der Szene, die sich über Homosexualität identifiziert, nicht eingebunden. Ihre Netzwerke sind zumeist privater Natur in monogamen Paarbeziehungen oder dort verortet, wo sich Homosexualität auf die sexuellen Aspekte reduziert⁴⁹.

3.6.3 Migranten

Für Migranten ist vor kurzer Zeit das Netzwerk **„Afro-Leben+ in Deutschland / in Germany / en Allemagne“** entstanden. Ein wesentlicher Anlass für die Gründung dieses Netzwerks waren die besonderen Problemlagen der Migranten: Die Diagnose Aids ist in vielen Kulturkreisen gleichbedeutend mit dem Ausschluss aus den eigenen Zusammenhängen. Der Bruch mit den Herkunftsstrukturen, den Homosexuelle und Drogengebraucher oft teilen, trifft Migranten besonders hart, da sie oft nicht nur aus ihrer Herkunftsfamilie ausgeschlossen werden, sondern auch aus ihrer ganzen Community.

⁴⁸ Vgl. Aids-Forum DAH (2002): Selbsthilfe Bd. 44, Berlin

⁴⁹ Vgl. Biechele, U. (1996): Aids-Forum DAH, Band XXV, Schwule Männer aus der Unterschicht, Berlin

Frauen sind hier besonders von Isolation bedroht, da sie oft, über die Familie hinaus, über keine anderen Kontakte verfügen.

Ein weiteres Problem der Migranten, die ja auch keine homogene Gruppe bilden, liegt oft im fehlenden Verständnis der bundesdeutschen Versorgungsstrukturen begründet. So bestehen besondere Zugangsbarrieren zum Versorgungssystem. Sie verfügen über keine oder eingeschränkte Kenntnisse der Angebotsstrukturen, Motivation und Hintergrund der anbietenden Institutionen. Die Angebote sind in der Regel mittelschichtorientiert und deutschsprachig und gehen in vielen Fällen von einem Krankheits- bzw. Gesundheitsverständnis aus, das oft nicht mit dem kulturellen Hintergrund der Migranten in Einklang steht.

Für viele Migranten kann es Schande bedeuten, fremde Hilfe in Anspruch zu nehmen und sie befürchten persönliche Nachteile und/oder Repressionen im Asylverfahren, da sie oft nicht zwischen Behörde und Beratungsstelle unterscheiden können⁵⁰. Die Deutsche Aids Hilfe e.V. bietet hier, wie auch viele regionale Aids Hilfen, zumindest mehrsprachiges Material und in vielen Fällen auch einen Dolmetscherdienst an.

3.6.4 Heterosexuelle

Menschen mit HIV/Aids, die sich auf dem heterosexuellen Weg infiziert haben, stehen vor größeren Problemen, denn es besteht keine „Hetero Community“, die sich so massiv mit HIV/Aids auseinandergesetzt hat, wie es die Szene der Drogengebrauchern und Homosexuellen tat. Sie erleiden oft die größte Ausgrenzung innerhalb ihres eigenen sozialen Umfelds. Das Netzwerk „**PositHiv & Hetero**“ gründete sich, da es, von Seiten der Heterosexuellen auch Vorbehalte und Berührungsängste gegenüber den, von Homosexuellen dominierten, Selbsthilfestrukturen und Aids Hilfen gab und auch immer noch gibt. Es besteht auch ein Bedürfnis nach einer Struktur zur Bearbeitung spezieller intimer Fragestellungen (Sexualität, Kinderwunsch, Partnerschaft), die nicht immer von den Homosexuellen geteilt werden. Der Wunsch nach Kontakten und Vernetzung zwischen positiven Heterosexuel-

⁵⁰ Vgl. Psychische Gesundheit und psychosoziale Versorgung von Zuwandern, in: Gesundheit von Zuwanderern in Nordrhein- Westfalen, Sonderbericht im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung NRW im Auftrag des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit, August 2000, S. 111-118

len, die einen relativ kleinen Teil der Betroffenen ausmachen, war mit Sicherheit auch wichtige Motivation zur Gründung eines eigenen Netzwerks.

3.6.5 Frauen

Für Frauen besteht das Netzwerk **„Frauen und Aids“**, welches zum größten Teil von Frauen genutzt wird, die sich über den sexuellen Weg infiziert haben, es ist aber auch für drogengebrauchende Frauen und Migrantinnen offen. In wenigen Fällen gibt es auch Ärztinnen, die sich auf die Behandlung von Frauen mit HIV/Aids spezialisiert haben. Ein besonderer Bedarf besteht hier schon allein aus dem Grund, dass so gut wie keine frauenspezifische HIV-Forschung existiert und sehr wenige Erkenntnisse um frauenspezifische Erkrankungen und Lebenslagen vorliegen, so dass viele, nicht nur medizinische, Fragestellungen bis heute unbeantwortet bleiben.

Über die offiziellen Versorgungsstrukturen hinaus existieren zahlreiche private Netzwerke, die sich zumeist aus den Selbsthilfegruppen der Aids-Hilfen oder Internetcommunitys gebildet haben wie z.B. Frauen, die sich im privaten Kreis treffen und/oder via Internet Kontakt halten.

3.7 „Bundesweite Positiventreffen“ – Beitrag zur Bewältigung, ein Beispiel

Die „Bundesweiten Positiventreffen“ wurden 1986 in Selbsthilfe homosexueller Männer gegründet und werden, seit 1987, von „Positiv e.V.“ in Zusammenarbeit mit dem Bildungswerk Aids und Gesellschaft, der Akademie Waldschlösschen und der DAH konzipiert, organisiert und durchgeführt. Die Organisationsgruppe „Positiv e.V.“ besteht mehrheitlich aus Betroffenen, welche die Themen für die Treffen ihrer Community, aber auch ihren eigenen Bedürfnislagen entnehmen. Es finden jährlich sechs Treffen über 4 bis 5 Tage statt, an denen bis zu 65 Menschen mit HIV/Aids aus allen Betroffenenengruppen teilnehmen. Auf jedem Treffen werden bis zu 8 parallele Workshops angeboten, die von medizinischen und sozialrechtlichen Informationsveranstaltungen über Erfahrungsaustausch (Sexualität, Partnerschaft, Spiritualität, Nebenwirkungen, Compliance) und Selbsterfahrungsworkshops bis hin zu therapeutischen Angeboten reichen. Ergänzt werden diese Workshops durch Entspannungs- und gesundheitsfördernde Angebote

(Massage, Yoga, autogenes Training, Reiki, Sport, Tanz, etc.) und ein kulturelles Rahmenprogramm.

Die „Bundesweiten Positiventreffen“ bieten besonders Betroffenen aus ländlichen Regionen, in denen es weder HIV- Schwerpunktpraxen, noch Selbsthilfegruppen gibt, zunächst die Möglichkeit, an Informationen zu gelangen. Der Rahmen der Bundespositiventreffen ermöglicht es, anerkannte ExpertInnen einzuladen, die für viele Betroffene sonst nur unter großem Aufwand zu erreichen wären. Es zeichnet den Charakter der Treffen aus, dass Betroffene dort, wo sie über Kompetenzen verfügen, als Referenten eingeladen werden. Auf diese Weise hat sich über die Jahre ein Referentenpool aus Betroffenen gebildet, die Workshops zu zahlreichen Themen anzubieten in der Lage sind, was auch neue Teilnehmer dazu ermutigt, ihre Kenntnisse und Erfahrungen in Seminaren anzubieten. Es sind zahlreiche Betroffene zu Experten geworden, was besonders durch den Kreis der Therapieaktivisten deutlich wird, die in medizinischen Arbeitskreisen und Kongressen die Sichtweisen und Bedürfnisse der Betroffenen vertreten und teilweise in diesen Gremien mit den Wissenschaftlern gleichberechtigt zusammenarbeiten.

Die Hauptmotivation zur Teilnahme an den Treffen ist jedoch der Wunsch, Kontakt zu anderen Betroffenen zu bekommen und Isolation zu überwinden⁵¹. Gerade die Betroffenen aus ländlichen Gebieten, die auf den Treffen überdurchschnittlich repräsentiert sind⁵², haben oft im näheren Umfeld keine Möglichkeiten, mit anderen Betroffenen in Austausch zu kommen. Die Treffen bieten für Menschen mit HIV/Aids einen diskriminierungsfreien Schutzraum, in dem sie sich nicht für körperliche Veränderungen, psychisch- kognitive Beeinträchtigungen oder sonstige Einschränkungen, die sich aus einer Aids-Erkrankung ergeben⁵³, rechtfertigen müssen. Viele Betroffene haben sich über lange Jahre, aus Angst vor Diskriminierung, selbst

⁵¹ Vgl. Evaluation der Bundesweiten Positiventreffen im Auftrag der Deutschen Aids-Hilfe e.V. (2003) Reinhausen/Berlin

⁵² Vgl. ebd.

⁵³ Viele Betroffene leiden unter Leistungsverlust, Abgeschlagenheit, Müdigkeit oder Verdauungsstörungen die oft so schwerwiegend sind, dass sie sich aus dem Leben zurückziehen.

isoliert und so ist es gerade der Rahmen von Arbeitszusammenhängen (Workshops, Seminare, Informationsveranstaltungen), der es ihnen ermöglicht, über die Themen wieder in den persönlichen Kontakt mit der Außenwelt zu treten. Es bilden sich persönliche Netzwerke (in nicht wenigen Fällen zu den HIV-positiven Referenten), die sich unterstützend bei der Bewältigung von Problemen im Alltag auswirken und die Sicherheit, im Fall von bestimmten Fragen, auf ein Netzwerk von Experten zurückgreifen zu können.

Als besonders wichtig wird auch die Präsenz der „Szeneärzte“ empfunden, gerade für die Betroffenen ländlicher Regionen, welche über diesen Weg unbürokratischen Zugang zu empathischer medizinischer Beratung erhalten, nämlich zu Ärzten, die ihren Lebensstil teilen und denen gegenüber sie sich öffnen und anvertrauen können. Die „Bundesweiten Positiventreffen“ stellen für viele Betroffene eine wichtige Erweiterung ihrer Coping- Ressourcen dar, weil sie sich in schwierigen Lebenslagen über dieses Netzwerk gezielte solidarische und empathische Unterstützung organisieren und an Informationen gelangen können, die ihnen in ihrem Umfeld nur selten zugänglich sind.

4 Bericht von zwei Fällen (Herr B. - Frau R.)

Die beiden folgenden Falldarstellungen sind aus den Betreuungsakten der Aids Hilfe Bremen e.V. rekonstruiert. Ergänzt werden diese Rekonstruktionen aus einem Interview mit Herrn B.⁵⁴ (Frau R. ist am 30.3.2007 verstorben und konnte leider nicht mehr interviewt werden) und aus Erinnerungen an die zahlreichen Fallbesprechungen im Team und Nachfragen bei den betreuenden Kollegen.

4.1 Schilderung der biografischen und sozialen Situation

Herr B. (geboren 1960) ist 26 Jahre alt, als er das erste Mal die Beratung der Aids- Hilfe- Bremen in Anspruch nimmt. Sein Lebenspartner hatte sich gerade von ihm getrennt und er war zu diesem Zeitpunkt sehr unglücklich, da er die Trennung nicht akzeptieren konnte und wollte. Herr B. ist das

⁵⁴ S. Anhang: Interview mit Herrn B.

jüngste Kind einer sechsköpfigen Familie. Die Eltern sind verstorben und der Kontakt zu seinen drei Geschwistern ist sporadischer Natur.

Die Mutter von Herrn B. war Hausfrau und hatte in der Familie „die Hosen an“, wie Herr B. sagt. Sie organisierte den ganzen Alltag einer großen Familie und konnte sich so gut wie immer dem Vater gegenüber, der als Monteur arbeitete, durchsetzen. Herr B. bezeichnet seinen Vater als liebevollen Mann, der sich nach der Arbeit immer Zeit für die Kinder genommen hatte, um mit ihnen zu spielen. Sein Vater bastelte viel in der Wohnung und baute in seinem Hobbykeller oft Möbel für die Wohnung und Spielzeug für die Kinder. Das Verhältnis zwischen seinen Eltern war in seiner Kinder- und Jugendzeit von Spannungen geprägt. Kernpunkt der Auseinandersetzungen war, dass sich der Vater von Herrn B. nicht um sein berufliches Fortkommen bemühte. Er hätte mehrfach in besser bezahlte Stellungen wechseln können, nahm diese Angebote jedoch nie an. Diese Spannungen wurden nie in Anwesenheit der Kinder ausgetragen, gleichwohl war den Kindern die Unstimmigkeit der Eltern spürbar. Herr B. bezeichnet sich als schweigsames Kind. Er redete nie sehr viel und er teilte seine Gefühle nicht mit der Familie. Wenn er Sorgen hatte, trug er sie meist allein mit sich aus, obwohl er jederzeit den Beistand seiner Familie bekommen hätte, löste es in ihm jedes Mal ein schamhaftes Gefühl aus, wenn andere an seiner Situation Anteil nahmen.

Herr B. löste sich früh vom Elternhaus, als er eine Tischlerlehre begann, zog er aus dem elterlichen Haus in ein möbliertes Zimmer nach Kiel. Der Hauptgrund seines Auszugs lag im Erkennen seiner Homosexualität und dem Unwillen, darüber vor der Familie Rechenschaft ablegen zu müssen. Herr B. wollte sich frei ausleben können, ohne sich erklären zu müssen. Am Wochenende verdiente er sich zusätzliches Geld in der Gastronomie, wo er auch, im Alter von 19 Jahren, seinen ersten Freund kennenlernte. Nach Beendigung der Lehre zogen beide nach Hamburg. Die Beziehung hielt etwa zwei Jahre. Nach der ungewollten Trennung von seiner ersten großen Liebe zog Herr B., von Trauer über die Trennung getrieben von einem sexuellen Abenteuer zum anderen durch die Hamburger Schwulenszene. Er bezeichnet seine damalige Promiskuität als Versuch, die Trennung zu verarbeiten. Das Gefühl, für andere Männer attraktiv und begehrenswert zu sein, kom-

pensierte sein angeschlagenes Selbstbewusstsein und im Sex suchte er nach Anerkennung und dem Gefühl der Geborgenheit. Herr B. lebte weitgehend allein, fühlte sich jedoch, auf Grund seiner zahlreichen nächtlichen Ausflüge, nicht einsam. Er hatte keine festen Freunde, jedoch zahlreiche Bekannte, denen er auf seinen nächtlichen Streifzügen immer wieder begegnete und mit denen er dann zusammen „um die Häuser“ zog. Die Unverbindlichkeit seiner sozialen Kontakte vermittelte ihm das Gefühl von Freiheit tun und lassen zu können, was immer er wollte, und niemandem gegenüber verpflichtet zu sein. Gleichwohl war dieses Gefühl auch immer begleitet von der Sehnsucht, *den* Partner seines Lebens zu finden.

1983, lange bevor man etwas über HIV wusste, infizierte er sich. Die Infektion war begleitet von einer beeindruckenden Erstmanifestation in Form einer schweren „Sommergrippe“, die über 3 Monate anhielt. Danach waren Lymphknotenschwellungen zurückgeblieben, für die sich, auch nach vielen Diagnoseversuchen, keine Ursache ausmachen ließ. 1985 erhielt er dann das HTLV- III -positive Testergebnis im Gesundheitsamt Hamburg.

Frau R. (geboren 1962) besuchte die Aids- Hilfe- Bremen das erste Mal im Alter von 35 Jahren. Die Schilderung ihrer biografischen und sozialen Situation gleicht einer Aneinanderreihung von Katastrophen. Sie ist, als dritte und jüngste Tochter, in einer Familie aufgewachsen, in der Arbeitslosigkeit und Alkoholkonsum über eine lange Tradition verfügen. Die Eltern lebten seit Jahrzehnten von „der Stütze“ und gaben ihr schon seit ihrer Einschulung Alkohol zu trinken (weil sie immer so unruhig war). Die Töchter wurden geschlagen und vom Vater, mit Wissen der Mutter, sexuell missbraucht, auch des Öfteren an fremde Männer „vermietet“. Zur Schule konnte sie, auf Grund der misshandlungsbedingten Verletzungen nur unregelmäßig gehen. Im Alter von 15 Jahren brach sie die Schule ab und floh aus dem Elternhaus. Sie lebte eine Weile auf der Straße und bestritt ihren Lebensunterhalt durch Kleindiebstähle und Bettelei. Später zog Frau R. in die Wohnung eines drogengebrauchenden Bekannten, der sie in die Prostitution trieb. Mit 17 Jahren war Frau R. i. v. drogenabhängig und im Alter von 26 Jahren infizierte sie sich mit HCV und HIV. Im Alter von 28 Jahren begibt sie sich das erste Mal auf eine Entziehungskur und im Verlauf der nächsten Jahre folgen zahl-

reiche Entzugs- und Therapieversuche. 1996 kommt sie, bereits schwanger, ins Bremer Methadonprogramm. Der Vater ihrer Tochter hat sie noch vor der Geburt verlassen und ist nach Hannover gezogen. Frau R. vermutet, dass er sich nicht mit einer Familiengründung belasten wollte. Frau R. wollte das Kind trotzdem zur Welt bringen.

Ihre Tochter wurde methadonabhängig geboren und musste gleich nach der Geburt einen dreiwöchigen Entzug im Krankenhaus durchmachen. Nach dem Tod des Vaters von Frau R. zog sie in die elterliche Wohnung zurück, weil sie sich mit der Tochter, die sehr viel Aufmerksamkeit forderte und beständig weinte oder schrie, alleine überfordert fühlte. Die Mutter führte zu Hause ein strenges Regime und bestimmte jegliches Geschehen. Frau R. litt zwar sehr darunter, konnte sich jedoch nicht erneut von der Mutter lösen, da sie auf die Mithilfe der Mutter bei der Kindererziehung angewiesen war. Die Tochter von Frau R. war, bedingt durch die Methadonsubstitution der Mutter, zu früh geboren und in der Entwicklung verlangsamt. Sie hatte, bedingt durch zahlreiche trennende Krankenhausaufenthalte, große Verlustängste. Sie fand keinen Kontakt zu anderen Kindern, vor allem weil sie nicht spielen gehen wollte, da sie dann von der Mutter getrennt war. In der Schule war sie durch die Abwesenheit der Mutter, durch die Anwesenheit anderer Kinder und den Unterricht überfordert und wurde den schulischen Anforderungen nicht gerecht, was bei ihrer Oma regelmäßig zu verbalen Aggressionsausbrüchen führte. Die Oma hielt ihre Enkelin für zickig, verzogen und widerständig und hatte kein Verständnis für die zu Grunde liegenden Ursachen.

Frau R. war nur selten fähig, über ihre eigene Befindlichkeit in einer Weise zu sprechen, die es erlauben würde, tieferliegende Problemlagen nachhaltig zu bearbeiten. Sie verfügte über kein größeres Abstraktionsvermögen und war kaum in der Lage, größere Zusammenhänge zu erkennen und zu verstehen. Probleme benannte sie dort, wo sie akut zu Tage traten, und sie tendierte dazu, die erstbeste pragmatische Lösung anzunehmen. Ihre einzigen sozialen Kontakte bestanden zu ihrer Mutter, der Tochter und den Betreuern der Aids Hilfe Bremen e.V.

4.2 Umgang mit dem Testergebnis

Als **Herr B.** sein positives Testergebnis erhielt, brach für ihn eine Welt zusammen, obwohl er innerlich schon damit gerechnet hatte. In der prädiagnostischen Phase hatte er einen langen, ergebnislosen Vorlauf zur Abklärung seiner Symptome, so dass das HIV-positive Testergebnis für ihn zwar Gewissheit verschaffte, jedoch eine Gewissheit, die er lieber nicht gehabt hätte. Nach damaligem Erkenntnisstand betrug seine mediane Überlebenszeit noch ca. 18 – 36 Monate. Bedingt durch seinen damaligen Lebensstil hatte Herr B. zwar viele Bekannte, jedoch keinen Freundeskreis, auf den er sich in Zeiten der Krise hätte stützen können. Die ersten 3 Monate nach der Mitteilung des Testergebnisses verkroch er sich in seiner Wohnung und lebte seine Trauer und Verzweiflung aus, indem er nächtelang auf dem Bett lag und hemmungslos weinte. Er hatte das Gefühl „selber Schuld zu sein“, obwohl zum Zeitpunkt seiner Ansteckung Aids gesellschaftlich noch gar nicht thematisiert wurde. Seinen Eltern mochte er es nicht mitteilen, da er „sie schonen“ wollte und sich auch für seine Erkrankung schämte. In der Schwulenszene durfte die HIV-Infektion nicht bekannt werden, da er Diskriminierung und Ausgrenzung befürchtete. Er besuchte zahlreiche Ärzte in Hamburg, die ihm eine Verlaufskontrolle anboten, worauf Herr B. dankend verzichtete, denn er wollte den unaufhaltsamen Niedergang seines Immunsystems nicht auch noch monatlich schriftlich bestätigt sehen. Heilpraktiker machten ihm, verbunden mit dementsprechenden finanziellen Forderungen, zwar zahlreiche Heilversprechungen, denen er aber nicht trauen wollte. Herr B. zog sich vollständig zurück, er ließ sich krankschreiben und tat nur noch das Nötigste, um seine Lebensfunktionen aufrecht zu erhalten. Er räumte seine Wohnung nicht mehr auf, er konnte kaum noch etwas essen, trank viel Alkohol und rasierte und wusch sich nicht mehr, ging nicht mehr ans Telefon und öffnete niemandem die Tür. Innerhalb von drei Monaten war er vollkommen verwahrlost. Der Bruch kam für ihn, als er eines Tages die Reste seiner Alkoholvorräte zusammensuchte, um sich, gleich nach dem Aufwachen, zu betrinken. Er kam zu der Erkenntnis, dass es so nicht weitergehen könne. Er begann, die Wohnung aufzuräumen, sich zu waschen und zu rasieren und wieder auszugehen. Er mied die Schwulenszene und ging stattdessen in Bistros, um zu frühstücken oder Kaffee zu trinken. Er

mochte es, alleine auszugehen, mit niemandem reden zu müssen und seine Gedanken zu ordnen. In dieser Zeit beschloss er, nach Bremen zu ziehen um einen Neuanfang zu starten.

Frau R. bekam das Testergebnis (HIV und HCV-positiv) in der Schwangerschaft bei einer Routineuntersuchung mitgeteilt. Der behandelnde Arzt war sehr sensibel und bat Frau R. zu einem Gespräch in sein Dienstzimmer. Er erklärte sie über das Testergebnis auf und sagte ihr, dass sie, unter gewissen Voraussetzungen, die besten Chancen hätte, ein gesundes Kind zu gebären und dass die HIV- Infektion sehr gut zu behandeln wäre und sie durchaus gute Aussichten hat, ihr Kind aufwachsen zu sehen. Er vereinbarte auch sogleich einen Beratungstermin mit der Aids Hilfe Bremen e.V., um Frau R. weiterführende Hilfestellung anbieten zu können. Frau R. war nicht in der Lage, die Tragweite der Mitteilung zu verstehen. Sie konnte erfassen, dass etwas nicht stimmt und dass sie sich bei der Aids Hilfe Bremen e.V. melden soll. Da sie gewohnt war zu tun, was man ihr sagt, nahm sie den vom Arzt vorgeschlagenen Beratungstermin auch in Anspruch. In der Aids-Hilfe erfuhr sie den Zusammenhang von HIV und Aids, was sie jedoch scheinbar gar nicht weiter berührte. Sie nahm die Information augenscheinlich gelassen hin und ließ sich die nächsten, aus Sicht der Berater, notwendigen Handlungsschritte erläutern. Bei ihrer Mutter traf sie auf kein Verständnis für ihre Erkrankung. Sie wollte „von dem neumodischen Kram“ nichts wissen und weigerte sich, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Es dauerte über drei Monate, bis Frau R. die Art der Erkrankung einigermaßen verstehen konnte, was in ihr aber auch zu keinen weiteren sichtbaren Reaktionen führte. Frau R. war scheinbar intellektuell nicht in der Lage, die abstrakte und unfühlbare Diagnose in ihrer Bedeutung und Auswirkung auf ihre Gegenwart und Zukunft zu erfassen. Was Frau R. nicht gleich auf Anhieb verstand, blendete sie scheinbar aus und setzte sich damit nicht weiter auseinander. Themen, die Frau R. beschäftigten, waren eher akuter Natur, sei es ein Behördenschreiben, welches sie zu beantworten hatte oder eine Warze an der Fußsohle, die sie beim Gehen behinderte. So kann man sagen, dass die Diagnose HIV/HCV- positiv zu sein, bei Frau R. keine (sichtbare) Krise auslöste.

4.3 Auseinandersetzung und Leben mit der Erkrankung

Herr B. war einer der ersten Klienten der Aids Hilfe Bremen e.V. Er kam, gleich nach dem ersten Beratungskontakt in die Selbsthilfegruppe, die 1986 aus 25 Betroffenen bestand. Dieses Angebot nutzte er jedoch nicht sehr lange. Er blieb der Gruppe nach der vierten Teilnahme fern, da er das Gefühl hatte, dass ihn die Gruppe nicht weiterbringt. Er konnte es nicht ertragen, wenn Teilnehmer die Erkrankung zum Mittelpunkt ihres Lebens machten, er konnte das „ewige Gejammer“ nicht hören und er mochte es nicht, wenn Menschen sich „in ihrem Leiden suhlten“. Gleichwohl fand er persönlichen Kontakt zu zwei Teilnehmern, die ihm im eigenen Umgang mit der Erkrankung am nächsten waren, mit denen er in den folgenden Jahren seine Sorgen teilen konnte. Herr B. beschreibt seine Auseinandersetzung mit der Erkrankung als „gesunde Verdrängung“: „Wenn es Anlässe gab, sich mit dem Thema Aids auseinanderzusetzen, so habe ich das getan, aber nur soweit, wie es unbedingt nötig war. Ich hatte (und habe) auch ab und zu Phasen von Panik, besonders, als ich dann Pillen nehmen musste. Da war ich sogar mal 8 Wochen in der Psychiatrie, aber ich habe mich immer wieder gefangen. Ansonsten habe ich immer versucht, mein Leben nicht von der Erkrankung bestimmen zu lassen und mein Ding durchzuziehen“. Als besonders hilfreich empfand Herr B. die Unterstützungsangebote der Bremer Beratungsstellen, die er, immer seinem Bedarf entsprechend, nutzte ohne sich an eine bestimmte Institution zu binden. Darüber hinaus hat er sich ein persönliches Netzwerk zu Betroffenen, Ärzten und Beratern aufgebaut, welches er sporadisch bei auftretenden Fragen oder Problemstellungen nutzte. So hat er auf den „Bundesweiten Positiventreffen“ Kontakte zu Betroffenen geknüpft, die über Kompetenzen in sozialrechtlichen Fragen verfügten, er verfügte über Kontakte zu Szeneärzten und zu Betroffenen, die einen offensiven Umgang mit der Erkrankung führen und in das Selbsthilfenetzwerk eingebunden waren.

1988 ließ sich Herr B., der bis dahin durchgängig als Tischler gearbeitet hatte, verrenten. In damaliger Zeit, als keine kausalen Behandlungsoptionen zur Verfügung standen, herrschte die übereinstimmende Meinung, dass zahlreiche Co-Faktoren zur Krankheitsprogression beitrügen. Stress galt z.B. als ein Faktor, der das Immunsystem ungünstig beeinflussen würde und

den es zu vermeiden galt, um das Immunsystem möglichst lange stabil zu halten. Für Herrn B. war es klar, dass er sich den Stress der Berufstätigkeit, seiner Gesundheit zu Liebe, „vom Hals schaffen musste“. HIV/Aids war damals auch ein durchaus anerkannter Grund, eine Frühverrentung zu beantragen und zu erhalten. Da Herr B. Zeit seines Lebens durchgängig in einem Erwerbsverhältnis stand, konnte er über eine auskömmliche Erwerbsunfähigkeitsrente verfügen, die er durch private Renovierungstätigkeiten auch noch nach Bedarf aufbessern konnte.

Eine wesentliche Rolle bei der Bewältigung der Erkrankung spielte auch sein „bester Freund“, der ebenfalls betroffen war und mit dem er auch das Verfahren der Frühverrentung gemeinsam anging. Mit ihm zusammen besprach er die wesentlichsten Dinge, beide verbrachten einen Großteil ihrer Freizeit zusammen und sie meldeten sich auch gemeinsam auf die „Bundesweiten Positiventreffen“ oder Aids- Kongresse an.

Auch heute noch pflegt Herr B. seine Unabhängigkeit, wenngleich er sich auch ein belastbares soziales Umfeld aufgebaut hat.

Ein großer Einbruch war für ihn der Zeitpunkt, an dem eine antiretrovirale Therapie medizinisch notwendig wurde. Fast 20 Jahre lang waren seine Laborwerte so gut, dass er keiner Behandlung bedurfte. Die Mitteilung, nun *doch* eine ART einnehmen zu müssen, löste bei ihm eine ähnlich schwere Krise aus wie die Diagnosestellung vor fast 20 Jahren. Herr B. begann wieder zu trinken und vergrub sich in seiner Wohnung. Er konnte nicht mehr schlafen, nicht mehr essen und seiner Arbeit nicht mehr nachgehen. „Ich hatte das Gefühl, auf der Aids-Karriereleiter wieder eine Stufe nach unten gerutscht zu sein“. Hier war es gut, dass Herr B., im Gegensatz von vor 20 Jahren, über ein tragfähiges soziales Umfeld verfügte. Sein bester Freund überzeugte ihn, sich in eine psychiatrische Behandlung zu begeben, was Herr B. dann auch tat. Nach achtwöchigem stationärem Aufenthalt war Herr B. wieder in der Lage, „das Heft des Handelns in die Hand zu nehmen“. Er suchte erneut die Beratung der Aids Hilfe Bremen e.V. auf und ließ sich, bezüglich der ART, beraten. Herr B. nutzte auch die Kontakte zu den Szeneärzten, die er auf den „Bundesweiten Positiventreffen“ kennengelernt hatte. Hier ließ er die Empfehlung zur ART überprüfen und ließ sich eine

Therapie vorschlagen, die mit seinem Lebensstil kompatibel war und möglichst viele zukünftige Behandlungsoptionen offen hielt. Seinen behandelnden Arzt überzeugte er von der Kooperation mit dem Spezialisten und er ließ sich dann die empfohlene ART verschreiben. Vor der Einnahme der ersten Dosis hatte er große Angst und er nutzte seine Kontakte zu anderen Betroffenen, um die Medikamente gemeinsam einzunehmen und sich den Tag über begleiten zu lassen.

Frau R. dahingegen verfügte über kein förderliches persönliches Netzwerk. Frau R. hatte „alle Hände“ voll damit zu tun, die alltäglichen Anforderungen zu bewältigen. Im Vordergrund standen für sie die akuten Anforderungen, denen sie sich zumeist nicht gewachsen sah und bei denen sie sich Unterstützung in der professionellen Beratung holte. Sie musste sich den Anforderungen der Mutter und ihrer Tochter stellen und war mit dem ganzen „Papierkram“, der sich aus dem Leben mit Sozialhilfebezug ergab, überfordert. Frau R. hatte keine Ansprüche an das Sozialversicherungssystem erworben, so dass sie keine Möglichkeit hatte, eine Erwerbsunfähigkeitsrente (heute Erwerbsminderungsrente) zu beantragen. Sie war, Zeit ihres Lebens, Sozialhilfeempfängerin und konnte den sich daraus ergebenden Anforderungen nur durch massive professionelle Unterstützung gerecht werden.

Ihre vielfältigen gesundheitlichen Probleme bearbeitete sie kaum, unter anderem wahrscheinlich auch, weil massiver Drogenkonsum ihre Wahrnehmung veränderte⁵⁵. Vorrangig vor allem Geschehen war für die die Befriedigung ihres Suchtdrucks und die massive Suchterkrankung veränderte und blockierte ihre Wahrnehmung nach innen und außen und verhinderte so die Realisierung von körperlichen und psychischen Geschehen und Anforderungen, denen sie sich hätte stellen müssen. Frau R. hatte Abszesse durch den Gebrauch unsterilen Spritzbestecks, die sie erst behandeln ließ, wenn diese lebensgefährliche Ausmaße angenommen hatten, ihre erste HIV- bedingte Lungenentzündung, die Pneumocystis carinii Pneumonie (PCP) ließ sie erst behandeln, als sie zu ersticken drohte und vor Schwäche nicht mehr in der Lage war, das Haus zu verlassen und zahlreiche andere HIV- bedingte

⁵⁵ Viele Drogenabhängige nehmen z.B. Schmerzen und körperliche Veränderungen weniger wahr, oder ordnen sie anders ein. Besonders i.v. Drogengebrauch unterdrückt zahlreiche Krankheitssymptome.

Erkrankungen ließen sie, erst auf dringendes Anraten der professionellen Betreuer, ärztliche Beratung aufsuchen. So beschäftigte sie sich weitgehend mit der Bewältigung der alltäglichen Probleme, ohne auf ihre gesundheitliche Situation Rücksicht zu nehmen, weil sie die Dramatik ihrer Lage nicht erkennen konnte. Die erste Diagnose, die sie sichtbar berührte, war eine Herzklappeninsuffizienz. Frau R. musste zwei künstliche Herzklappen erhalten, da ihre eigenen, auf Grund jahrelangen intravenösen Kokaingebrauchs, zerstört waren. Hier thematisierte Frau R. zum ersten Mal offen ihre Angst, nach der Operation, in der „ihr Herz stillgelegt werden musste“, nicht mehr aufzuwachen. Sie realisierte auch, dass jeder weitere intravenöse Drogengebrauch zur weiteren Zerstörung ihres Herzens beitragen würde, und sie stellte, seit der erfolgreichen Operation, den intravenösen Drogengebrauch vollkommen ein.

Ihre HIV- Behandlung verlief suboptimal da sie, als Drogenkonsumentin stigmatisiert, und auf Grund ihrer mangelnden Möglichkeiten ihre Situation zu artikulieren, von ärztlicher Seite nur „mit dem Nötigsten“ versorgt wurde⁵⁶. Frau R. nahm die Medikamente ein ohne zu wissen, wie sie wirken und was sie bewirken sollen. So vergaß sie manche Tagesdosen und nahm die Pillen dann im Nachhinein ein, was zu Überdosierung und damit verbundener Verstärkung der Nebenwirkung führte, sie verwechselte Medikamente und vergaß oft Nachbestellungen, wenn ihr Vorrat zur Neige ging.

Sie fühlte sich oft schlecht, klagte über Magenprobleme, chronische Müdigkeit, Schwindel, Luftnot, Fieber und Durchfall. Ihre Laborwerte verbesserten sich, trotz langjähriger Behandlung, kaum. Die Viruslast von Frau R. war zwar beständig unter der Nachweisgrenze, aber die T4-Zellen blieben konstant auf niedrigem Niveau, so dass sie beständig in Gefahr war, an opportunistischen Erkrankungen zu leiden.

Da Frau R. von sich aus den Ärzten gegenüber nichts einforderte, sondern stets versuchte, fremden Anforderungen gerecht zu werden, blieb sie in ihren Bedürfnissen und ihrer Lebenslage weitgehend unerkannt. Ärztliche und sozialarbeiterische Interventionen erfolgten durchaus im „guten Glauben“ stellvertretenden und anwaltschaftlichen Handelns, stellten für Frau R. jedoch in den meisten Fällen und in ihren Augen, zusätzliche Bewältigungs-

⁵⁶ Vgl. Stöver, Heino in, Klee, Jürgen/Stöver, Heino (Hg) (2005): Drogen/HIV/Hepatitis/Ein Handbuch, Berlin

anforderungen dar, denen sie sich oft nicht gewachsen sah. Jeder Arzttermin brachte Frau R. an den Rand der Überforderung und es bedurfte zahlreicher klärender Gespräche zwischen ihrer Beraterin und dem Arzt, um den Inhalt der Konsultation und die Verordnungen für Frau R. verständlich zu übersetzen. Frau R. verfügte, außerhalb der Beratungsstelle, über niemanden, mit dem sie über ihre Probleme reden konnte. Sie war vollständig auf den Rat und das Verständnis professioneller Helfer angewiesen.

Die häusliche Situation stellte Frau R. vor große Probleme. Die Mutter stellte Frau R. vor Anforderungen, denen sie sich kaum gewachsen sah. Es verging kaum ein Tag ohne Streit über die Tochter, die den schulischen Anforderungen nicht gerecht werden konnte. Der Rat der Betreuerin von Frau R. eine Erziehungsberatungsstelle einzuschalten, wurde von ihrer Mutter abgelehnt, weil sie „keine fremden Leute im Haus“ haben wollte. Sie empfand es als Einmischung von außen und wollte aus einer „Mücke keinen Elefanten“ machen. Die Tochter von Frau R. konnte ihre Mutter nicht aus den Augen lassen. So wurde der tägliche Gang zur Schule zu einem großen Problem. Frau R. musste ihre Tochter jeden Tag zur Schule bringen und auch wieder abholen, obwohl sich die Schule nur wenige hundert Meter von der elterlichen Wohnung entfernt befand. Frau R. organisierte sich „kleine Fluchten“, indem sie während der Unterrichtszeit die Aids Hilfe Bremen e.V. und danach die nahegelegene Drogenszene besuchte. Hier besorgte sie sich Cannabis für ein oder zwei Tage, rauchte den ersten Joint vor Ort und nachmittags und abends dann vor dem elterlichen Haus.

Frau R. blieb fast immer „das Opfer der Umstände“. Sie reagierte nur auf das akute und offensichtliche Geschehen, weil es ihr schwer fiel, Zusammenhänge zu konstruieren, und somit, aktiv handelnd, Einfluss auf die „drei entscheidenden Dimensionen Körper, Selbst und biografische Zeit“⁵⁷ zu nehmen. Sie verweigerte sich jeder Thematisierung gesundheitlicher Probleme, die im Zusammenhang mit HIV/Aids auftraten, indem sie auf nahe- liegendere Themen auswich und die Symptome bagatellierte. Erkrankungen, die im Zusammenhang mit HIV/Aids auftraten, realisierte sie als akute Geschehnisse, mit deren Bewältigung sie ja über einige Erfahrung verfügte. Ungefähr zehn Jahre nach der ersten Beratung bei der Aids Hilfe Bremen

⁵⁷ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 87

e.V. war sie in der Lage, das Auftreten akuter aids- definierender Erkrankungen im Zusammenhang mit der HIV- Infektion zu verstehen. Auf Grund ihres schlechten Immunstatus` erkrankte sie an einer CMV- Retinitis, einer Erkrankung, an der viele Menschen mit HIV/Aids erblinden. Die akute Gefahr der Erblindung ließ Frau R. handeln. Sie begab sich umgehend in ein Krankenhaus und ließ sich auf eine langwierige, komplexe Behandlung ein, deren Therapieerfordernissen sie absolut Folge leistete.

Im Jahr 2006 bekam Frau R. mittlerweile ernsthafte Herzprobleme. Ihre künstlichen Herzklappen mussten wieder erneuert werden. Es sammelte sich Wasser in der Lunge und sie bekam, bei kleinsten körperlichen Anstrengungen, keine Luft mehr. Die Lösung im Hause R. sah so aus, dass Frau R. das Zimmer ihrer Mutter bezog, welches im Erdgeschoss lag, da sie die Treppen nicht mehr bewältigen konnte. Einer, dringend notwendigen, Operation stimmte Frau R. nicht zu, da sie ihre Tochter (mit der Oma) nicht allein lassen konnte und wollte. Dem Vorschlag der Beratungsstelle einer vorübergehenden Fremdunterbringung stimmte die Oma nicht zu, da sie sich, nach wie vor, der Einmischung von außen verweigerte. Frau R. verstarb im März 2007 an den Folgen einer Herzinsuffizienz.

5 Vergleich beider Falldarstellungen im Hinblick auf verschiedene Phasen der Krankheitsbewältigung

Die beiden vorgestellten Fälle lassen eine gelungenere und eine weniger gelungenere Form der Krankheitsbewältigung vermuten. Derweil es Herrn B. augenscheinlich gelang, immer wieder eigene Initiative ergreifen zu können, war Frau R. „Opfer der Umstände“, die zu steuern sie selten in der Lage war. Auch wenn es sich aus der Fallschilderung des Herrn B. nicht direkt ergibt, so scheint er immer wieder über Möglichkeiten zu verfügen, sein Potential entfalten und zur Geltung bringen zu können. Selbst in Zeiten schwerster Krisen, findet Herr B. immer wieder einen Punkt, an dem er, auf sich- blickend, eine Wende herbeiführt und aktiv- handelnd in das Geschehen eingreift und selbst bestimmt.

In diesem Kapitel sollen Aspekte benannt werden, die dazu beitragen, bzw. hinderlich sein können, Einfluss auf die Krankheitsverlaufskurve zu nehmen

und somit eine relativ gelingende Bewältigungsstrategie zu entwerfen und umzusetzen.

5.1 Bewältigungsstrategien und Verlaufskurvenentwürfe in der akuten Phase

Herrn B's Vorstellung über den Verlauf der Erkrankung war im Wesentlichen aus dem medizinischen Wissen über HIV/Aids der damaligen Zeit geprägt. Er hatte nicht das Gefühl, ein Ausnahmefall der Statistik zu sein und er verinnerlichte die Vorstellung, noch maximal drei Jahre zu leben zu haben, wobei er damit rechnete, dass diese drei Jahre von schwerem Leiden (Wasting Syndrom, Erblindung, Kaposisarkomen, HIV-Demenz etc.) und gesellschaftlicher Isolation und Diskriminierung geprägt würden.

Der Verlaufskurvenentwurf der Ärzte war zu damaliger Zeit dramatisch: Einzelne opportunistische Infektionen ließen sich medizinisch zwar behandeln, jedoch war die statistische Überlebenszeit nach einer solchen Infektion auf wenige Monate begrenzt und es lagen keine gesicherten Erkenntnisse über andere Möglichkeiten der Einflussnahme auf die Grunderkrankung vor.

Der Verlaufskurvenentwurf des Patienten Herrn B. war geprägt vom Entwurf der Ärzte, also der Vorstellung davon, welchen wahrscheinlichen Verlauf die Erkrankung bei ihm nehmen wird. Herr B. machte sich also zu Beginn der Erkrankung keine Vorstellungen davon, welchen (konstruktiven) Handlungsplan er aus dem (dramatischen) Verlaufskurvenentwurf seines Arztes ableiten konnte, im Gegenteil, er sah sich dem Entwurf der Ärzte und der Hilflosigkeit der Medizin ausgeliefert. Aus diesem Grund war seine Krise nach der Diagnosestellung wahrscheinlich auch so beeindruckend. Seine erste intrapsychische Bewältigungsform kann hier als selbstabwertendes Muster bezeichnet werden, welches durch Selbstmitleid und Selbstbeschuldigung gekennzeichnet ist und kaum zur Minimierung unangenehmer Emotionen beiträgt⁵⁸. Herr B. begriff die Tragweite der Diagnose als vollständigen Zusammenbruch seines Lebensentwurfs, der es unmöglich machen

⁵⁸ Vgl. Wendt (1995), S. 17

würde, noch irgendeine andere Perspektive außer der eines qualvollen Sterbens, zu entwickeln. In dieser akuten Phase sah er eine zerstörte Biografie vor sich, den Verlust von Vergangenheit und Zukunft, die Zerschlagung seiner Träume und er musste seine Trauer darüber bewältigen. Er sah die Krankheit als Verlust und er sah keine Möglichkeiten, den weiteren Verlauf kontrollieren zu können⁵⁹.

Frau R. dahingegen machte sich anfänglich keine Fantasien um ihren Verlaufskurvenentwurf, da sie die Tragweite der Diagnose nicht begreifen konnte. Sie verstand zwar, dass es ungünstig ist, HIV-positiv zu sein, konnte sich jedoch kein Bild von den Auswirkungen der Erkrankung auf ihr zukünftiges Leben machen und unternahm auch in den folgenden Monaten keine erkennbaren Bemühungen, sich mit der Bedeutung der Diagnose auseinanderzusetzen und Krankheitsverlaufskurve zu kontextualisieren, bzw. sie in die Biografie zu integrieren⁶⁰. Diesem Umstand hat sie sehr wahrscheinlich zu verdanken, dass sie um den Schock der Diagnosestellung herumgekommen ist. Ihre Bewältigungsform kann hier am ehesten als extrem defensives Verhalten gedeutet werden, welches darauf abzielt, Belastungen zu verdrängen und zu verleugnen⁶¹. Für sie stand nach wie vor die Befriedigung ihres Suchtdrucks im Vordergrund (was durchaus als Bewältigungsverhalten zu deuten ist) und sie blendete das Geschehen um HIV/Aids vollständig aus, wobei anzumerken ist, dass es Frau R. an intellektuellen Fähigkeiten fehlte über längerfristige Zusammenhänge nachzudenken und über strukturelle Ursachen und Veränderungen Hypothesen und Vorstellungen zu bilden und dass ihr Wortschatz auch in vielen Fällen nicht ausreichte, ihre Situation ausreichend und angemessen darzustellen.

Insofern hatte Frau R. keine Möglichkeit, einen Bruch in ihrer Biografie zu verspüren, keine Ressourcen, eine andere Bewältigungsarbeit zu leisten und ein gewisses Maß an Verständnis und Akzeptanz der biografischen Konsequenzen zu erlangen und ihre Biografie neu zu entwerfen⁶².

⁵⁹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 81 und Schüßler (1993), S. 29 - 31

⁶⁰ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 87 f

⁶¹ Vgl. Wendt (1995), S. 17

⁶² Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 87 f

5.2 Bewältigungsstrategien in der Normalisierungsphase

Im weiteren Verlauf gelang **Herrn B.** zumindest ein Verlaufskurvenentwurf, der es ihm möglich machte, handeln zu können. Der Entschluss, aktiv handeln zu wollen und das selbstabwertende Muster zu verlassen, war von dem Gedanken geleitet, die kurze, ihm verbleibende Lebenszeit möglichst sinn- und lustvoll zu nutzen. Der Verlaufskurvenentwurf des Herrn B. hatte sich unter anderem dadurch geändert, dass er den Entwurf des Arztes für sich positiv uminterpretierte. Die prognostizierte Wahrscheinlichkeit, innerhalb der nächsten drei Jahre tödlich zu erkranken, deutete er für sich in eine, wenn auch kleine, Wahrscheinlichkeit noch 1- 2 Jahre gesund bleiben zu können, um. Die Vorstellung, noch 1 – 2 gesunde Jahre vor sich zu haben, und diese Zeit nutzen zu wollen, ermutigte ihn, einen Handlungsplan zu entwerfen.

Er begann also damit, die Krankheitsverlaufskurve in seine Biografie zu integrieren und eine Akzeptanz und ein Verständnis für die biografischen Konsequenzen zu entwickeln⁶³. Sein Krankheitskonzept wechselte von dem Bild der Krankheit als Verlust und Selbstwertschädigung zum Bild der Herausforderung und Akzeptanz⁶⁴. Er definierte seine Identität (als aktiver Rentner) neu und schlug somit eine neue Richtung ein. Es gelang ihm, wichtige Aspekte des Selbst zu bewahren und neue Aspekte zu entdecken und zu entwickeln und die neu gewonnene Identität in seine Biografie zu integrieren⁶⁵. Ein wichtiger Faktor war sehr wahrscheinlich das Wiederfinden des Selbstwertgefühls und der Selbstwirksamkeit, welche ihm ermöglichten, sich auf Lösungsmöglichkeiten zu konzentrieren, Alternativen zu bedenken und sich Handlungsspielräume zu eröffnen⁶⁶.

Frau R. gelang es auch nach längerer Zeit nicht, Vorstellungen eines Verlaufskurvenentwurfs ihrer Erkrankungen zu entwickeln und die Erkrankung in den Kontext ihrer Biografie zu integrieren. Die Erkrankung verlief abgetrennt, quasi als biografisches Parallelgeschehen, welches sie nur durch akute Anforderungen oder Krisen kurzfristig in ihre „Hauptbiografie“ integrier-

⁶³ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 87 f

⁶⁴ Vgl. Schüßler (1993), S. 29 - 31

⁶⁵ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 98 f

⁶⁶ Vgl. Schüßler (1993), S. 36

te. Im Vordergrund standen für sie nach wie vor die Bewältigungsanforderungen akuter Geschehnisse, wie die Befriedigung ihres Suchtdrucks, Anforderungen der Familie, der Ämter oder die Bewältigung lebensbedrohlicher Komplikationen, die sich aus dem Drogengebrauch und der Aids-Erkrankung ergaben.

Sie kam den Forderungen der Ärzte oder der Betreuer nach, die darauf zielten, primär das Überleben zu sichern, selbst wenn sie die Dramatik des Anlasses selber gar nicht zu sehen in der Lage war und auch, wenn sie diese Forderungen immer wieder an den Rand der Überforderung brachten. Sie bemühte sich, ihre ART nach der ärztlichen Anweisung einzunehmen, wobei ihr jedoch immer wieder Fehler unterliefen, was allerdings erst durch Routineuntersuchungen auffiel, da keine entscheidende Senkung der Viruslast zu verzeichnen war.

Während also bei Frau R. in der Normalisierungsphase weiterhin die Bewältigung akuten Geschehens im Vordergrund stand, begab sich Herr B. auf die Suche nach neuen Perspektiven, die er durch aktives Handeln auch einleitete. Der Umzug nach Bremen, das aktive Betreiben der Frühverrentung und die Erschließung eines neuen sozialen Umfelds waren alles Versuche, Einfluss auf die Krankheitsverlaufskurve zu nehmen. Herr B. verfügte über genügend soziale Kompetenzen, vorhandene Ressourcen zu nutzen und sich, im Bedarfsfall, neue Ressourcen zu erschließen. Er überprüfte die professionellen und Selbsthilfeangebote auf die Anwendbarkeit für seine Bedürfnisbefriedigung und „bediente“ sich der vorhandenen Hilfestrukturen. Dadurch gestärkt war er in der Lage, eine kritische Auseinandersetzung mit dem Verlaufskurvenentwurf und Handlungsplan des Arztes und die Umdeutung der Prognose zu vollziehen, was ihm dabei half, eine konstruktive und positive Vorstellung seiner Zukunft zu entwerfen.

5.3 Bewältigungsstrategien in stabilen und instabilen Phasen

Für **Herrn B.** begann nach dem Umzug eine relativ lange stabile Phase. Sein Immunstatus blieb trotz seiner HIV-Infektion und entgegen aller ärztlichen Prognosen auf einem relativ stabilen Niveau. Ein Abfall von T4-Zellen war kaum zu verzeichnen, was einer relativ niedrigen Viruslast zu verdan-

ken ist, der Herr B. ausgesetzt war. Er begann die routinemäßigen Kontrollen, die fast immer das gleiche (günstige) Ergebnis zeigten, auf immer längere Intervalle auszudehnen und passte somit therapeutische Erfordernisse nach und nach seinen Bedürfnissen an. Er entwickelte auch eine Routine im Umgang mit auftretenden akuten Erkrankungen und konnte sie in ihrer Relevanz im Kontext HIV/Aids einordnen. Er konnte also unterscheiden, ob eine Erkrankung im direkten Zusammenhang mit HIV/Aids stand oder nicht.

Für **Frau R.** begann die erste stabile Phase, nachdem sie realisierte, dass nach dem Erhalt der ersten künstlichen Herzklappen jedweder intravenöse Drogenkonsum schwerwiegende Auswirkungen auf ihr Herz haben und sie in Lebensgefahr bringen würde. Sie stellte, von einem Tag auf den anderen, ohne einen Entzug oder eine Drogentherapie, den intravenösen Drogenkonsum ein und reduzierte den Konsum auf Cannabis. Sie begann eine neue antiretrovirale Therapie, die zwar die Virusvermehrung hemmte, jedoch keinen Anstieg der T4-Zellen erzielte. Gründe hierfür lagen in der mangelnden Compliance, da Frau R. immer wieder einzelne Medikamentendosen vergaß oder über mehrere Tage bis Wochen keine Medikamente vorrätig hatte. Auf diese Weise entstanden Resistenzen, so dass die ART nur suboptimal funktionierte. So litt Frau R. immer wieder an aids- definierenden Erkrankungen, die behandlungsbedürftig waren und in vielen Fällen längere Krankenhausaufenthalte erforderten. Als die akute Gefahr der Erblindung durch eine CMV- Retinitis bestand, reagierte Frau R. wieder so konsequent, wie bei der Einsetzung der ersten Herzklappe. Sie sorgte, mit Unterstützung ihrer Betreuerin, für eine Tagespflege der Tochter und begab sich, trotz aller Widerstände der Mutter und Tochter, zur Behandlung in das Krankenhaus. Auch die anschließende komplizierte Behandlung (4 ambulante Infusionen und 27 Tabletten täglich) führte sie auf Anraten der Betreuerin nach allen medizinischen Erfordernissen durch, wobei sie zur Durchführung auf alle Unterstützung angewiesen war, die dem Hilfesystem zur Verfügung standen (Krankenpflege, Haushaltshilfe, telefonische Erinnerungen, tägliche Absprachen und Besuche).

5.4 Bewältigungsstrategien in Phasen der Verschlechterung

Für **Herrn B.** begann die Phase der Verschlechterung mit dem Anstieg der Viruslast und einem dauerhaften Abfall der T4-Zellen auf behandlungsbedürftige Werte. Fast 15 Jahre lebte er in dem Bewusstsein, dass sein Körper mit dem HIV in einem relativen, stabilen Gleichgewicht lebte und das HIV ohne medikamentöse Unterstützung beherrscht. Die ärztlich attestierte Notwendigkeit einer ART brachte Herrn B. in eine psychische Krise, zu deren Bewältigung er, wie bereits erwähnt, seine Ressourcen aktivieren und neue Ressourcen erschließen konnte.

Dennoch sah er sich vor völlig neue Problemlagen gestellt: Wird die ART wirken, werde ich sie vertragen, welche Nebenwirkungen sind zu erwarten und wie werde ich die Anforderungen des komplexen Therapieregimes bewältigen? Hier stellten sich für Herrn B. viele neue Fragen, denen er aktiv nachging. Er informierte sich allgemein über die ART und setzte sich mit der ihm empfohlenen Kombinationstherapie auseinander. Er befragte Betroffene, die eine ähnliche ART verordnet bekommen hatten und er zog mehrere Ärzte und Beratungsstellen zu Hilfe. Erst nachdem er sich sicher war, die für ihn beste ART gefunden zu haben, entschied er sich für die Therapie.

Für **Frau R.** begann die Phase der Verschlechterung damit, dass sie bei körperlichen Anstrengungen zu wenig Luft bekam. Da sie diesen Zustand bereits von aus den Zeiten ihres exzessiven Drogengebrauchs kannte, thematisierte sie ihn nicht weiter. Erst, als es beim Betreten der Beratungsstelle auffiel, dass sie nach Luft rang, begab sie sich, auf Anraten ihrer Betreuerin, in ärztliche Behandlung. Die Untersuchungen ergaben, dass die Herzklappen von Frau R. erneuert werden mussten. Hierzu sah sich Frau R. nicht in der Lage, da die häusliche Situation in den vergangenen Monaten mehrfach eskalierte und sie ihre Tochter mit der Oma nicht allein lassen wollte. Eine Tagespflege wurde durch die Oma abgelehnt. Nach dem erneuten Auftreten opportunistischer Infektionen war Frau R. stark geschwächt, so dass die schwerwiegende, dringend erforderliche Operation medizinisch kontraindiziert war.

Frau R. musste sich an die zunehmende Verschlechterung ihres körperlichen Zustandes anpassen, was sie ganz pragmatisch tat. Da ihr das Treppensteigen schwer fiel, zog sie in das Erdgeschoss, Einkäufe ließ sie von ihrer Betreuerin erledigen etc.

In der Phase der Verschlechterung reagierte sie wieder ähnlich, wie zur Zeit der Diagnosestellung. Sie realisierte die Tragweite der Diagnose nicht wirklich und reagierte, als wenn es sich um eine akute Erkrankung handeln würde. Sie war nicht in der Lage, sich mit dem Verlaufskurvenentwurf der Ärzte auseinanderzusetzen und für sich ein Bild von längerfristigen Handlungsstrategien zu entwerfen. Erst als sich ihr Zustand soweit verschlechterte, dass ein Verbleib zu Hause nicht mehr möglich war und sie im Krankenhaus zusätzlich Sauerstoff bekam, realisierte sie die Tragweite ihrer Erkrankung. Wenige Wochen vor ihrem Tod traf sie noch die Regelung, dass ihre Tochter weder beim leiblichen Vater, noch bei der Oma aufwachsen soll und sie organisierte, noch in den letzten Tagen, mit Hilfe ihrer Betreuerin, die Unterbringung der Tochter in einer Pflegefamilie.

5.5 Nutzung persönlicher Netzwerke, Selbsthilfe und professioneller Versorgungsstrukturen zur Bewältigung

Menschen mit HIV/Aids sind, wie anhand der beiden Fallbeispiele auch zu erkennen ist, vielen unterschiedlichen Belastungen ausgesetzt. Die Entwicklung von Netzwerken trägt dazu bei, Kontakte zu knüpfen, Isolation zu überwinden, Vorbilder zu finden, an Informationen zu gelangen und Solidarität zu erfahren. Persönliche Netzwerke sind auch eine selbst geschaffene Umgebung, in der sich die Betroffenen mit ihrer Erkrankung gesehen und angenommen fühlen. Sie müssen ihre Erkrankung nicht verheimlichen und bezüglich der Symptome nicht lügen. Chronische Erkrankungen wirken sich auf das soziale Gefüge aus. Die Familie, Freunde, Arbeitskollegen und Bekannte beziehen „Stellung“ als Berater oder Helfer, oft sind sie aber, besonders bei chronischer Erkrankung, auch überfordert, weil die Grenzen eigentlicher „Notfallressourcen“ nun dauerhaft erreicht und eventuell überschritten werden⁶⁷. Gerade das Coming-Out bei HIV/Aids wirkt sich, bei vielen

⁶⁷ Vgl. Schaeffer/Moers (2003), S. 458 ff

Betroffenen, besonders auf das soziale Gefüge aus. Freunde und Bekannte wenden sich vom Betroffenen ab, Familien spalten und zerstreiten sich, wenn es darum geht, welche Position zum betroffenen Verwandten bezogen werden soll. Möglicherweise bedeutet es im sozialen Zusammenhang der Familie auch eine große Schande, wenn sie einen Menschen mit HIV/Aids in ihrer Reihe hat und offen dazu steht.

So sind es gerade die aids- bezogenen persönlichen und frei gewählten Netzwerke, in denen sich Betroffene die solidarischste Unterstützung holen können. Für Herrn B. waren deshalb gerade diese Netzwerke von besonderer Bedeutung, da er mit seiner Erkrankung nicht offen umgegangen ist. Hier konnte er mit anderen Betroffenen auf gleicher Augenhöhe in einen Austausch gehen, sich entlasten und sich Unterstützung holen. Frau R. konnte sich von ihrer Familie keine Unterstützung erhoffen, im Gegenteil. Der Tochter gegenüber musste die Erkrankung geheim bleiben, da Diskriminierung im Kindergarten und später in der Schule befürchtet wurde und die Mutter weigerte sich, wie Frau R. ja auch selbst, sich mit der Bedeutung der Erkrankung auseinanderzusetzen. Da Frau R. über keinen weiteren Freundeskreis verfügte, blieben ihr nur die professionellen Hilfsangebote.

Die Selbsthilfeangebote der Aids Hilfe Bremen e.V. wurden von beiden Betroffenen nicht genutzt. Herr B. und Frau R. gaben beide an, sie seien keine „Gruppenmenschen“, wobei beide Aussagen unterschiedlicher Begründung entsprangen. Für Herrn B. war es klar, dass ihn die Gruppenmitglieder nicht weiterbringen. Hätte die Gruppe eine andere Zusammensetzung gehabt, hätte er wohlmöglich daran teilgenommen. Hier spielten seine Sympathien und persönlichen Präferenzen eine große Rolle. Er wollte nichts mit Menschen zu tun haben, die klagen und in der Krankheit verharren oder sie passiv hinnehmen.

Frau R. dahingegen sah keinen Anlass, die Selbsthilfegruppe zu besuchen, da sie die Erkrankung nicht in ihre Biografie integrieren konnte. Sie nahm auch in der Beratungsstelle keinen Kontakt zu anderen Betroffenen auf, obwohl es auch jenseits von Aids genügend gemeinsame Themen gegeben hätte, da mehrere infizierte Mütter die Beratung aufsuchten. Für Frau R. war Begegnung und Kommunikation mit anderen Menschen immer eine Herausforderung, der sie sich nach Möglichkeit entzogen hatte.

Für Herrn B. waren die „Bundesweiten Positiventreffen“ die „Sternstunde“ seiner Bewältigungsgeschichte. Hier traf er zum ersten Mal auf Menschen, denen er sich verbunden fühlte und denen gegenüber er sich öffnete (was ja ansonsten nicht so sehr seinen Gewohnheiten entsprach). Auf diese Weise fand er auch seinen „besten Freund“, der ebenfalls in Bremen wohnte und in dessen Freundeskreis er sich integrierte. Dadurch gelang es ihm auch einen belastbaren sozialen Zusammenhang zu finden, in dem er seinen Serostatus nicht verheimlichen musste.

Die professionellen Versorgungsstrukturen nutzte Herr B. als klassischer „Kunde“. Er wusste, was er wollte, und kam „nur“ zur Befriedigung konkreter Bedürfnisse in die Beratungsstelle. Zumeist suchte er an Informationen zu gelangen, die er benötigte, um Entscheidungen treffen zu können oder seine Entscheidungen durch eine zweite Meinung zu überprüfen.

Frau R. kam zumeist aus akuten oder „banalen“ Anlässen in die Beratungsstelle, die ihre Betreuerin in Bezug auf den Aids-Kontext oder Handlungsrelevanz einordnete und ihr dann die Konsequenzen erläuterte und ggf. notwendige Handlungsschritte einleitete.

Für Frau R. ist die Aids Hilfe Bremen zum Ersatz des sozialen Umfelds geworden. Wichtig waren für sie die intensive und vertrauensvolle Beziehung zu ihrer Beraterin und der alltägliche Smalltalk mit dem übrigen Team. Darüber hinaus organisierte sie ihren Alltag um die Aids Hilfe Angebote herum und verbrachte besonders die Zeit in der Beratungsstelle, wenn ihre Tochter im Kindergarten oder der Schule war, um ihre Einsamkeit zu kompensieren (was für viele Betroffene ein Grund ist, Beratungsstellen aufzusuchen⁶⁸).

5.6 Vergleich der Bewältigungsstrategien

In diesem Kapitel soll die Frage beantwortet werden, welche Aspekte der Einflussnahme auf die Krankheitsverlaufskurve hinderlicher oder förderlicher in Bezug auf eine relativ gelingendere Bewältigungsstrategie sein können.

Bewältigung, als Prozess verstanden, untergliedert sich in verschiedene Teilschritte⁶⁹:

⁶⁸ Vgl. Aids Forum DAH (2002), Band 44. Aids Selbsthilfe, S. 153 ff

⁶⁹ Vgl. Schüßler (1993), S. 18

- Unterschiedliche Bewältigungsreaktionen, die sich in verschiedene zusammengehörige Bewältigungsformen einordnen lassen und die, wenn sie ein stabiles Muster in sich tragen, als Bewältigungsstil oder Strategie bezeichnet werden können.
- Bewältigungsflexibilität, die eine Aussage darüber trifft, wie flexibel und angemessen die Betroffenen zu handeln in der Lage sind und
- Nutzung der Coping- Ressourcen (innere Fähigkeiten und äußere Gegebenheiten, die als Coping-Ressourcen genutzt oder erschlossen werden)

Zur Bewältigung einer chronischen Erkrankung ist es notwendig,

- die Krankheitsverlaufskurve in die Biografie zu integrieren, ein gewisses Maß an Verständnis und Akzeptanz der biografischen Konsequenzen zu erreichen
- die Identität wiederherzustellen und
- die Biografie, unter Einbeziehung der vorgenannten Aspekte, neu zu entwerfen⁷⁰.

Als förderliche Bewältigungsstrategien werden Verhaltensweisen bezeichnet, die dazu geeignet sind, die körperliche Integrität und das emotionale Gleichgewicht und Wohlbefinden wieder herzustellen, die Kontrolle über das Krankheitsgeschehen zu erlangen und eine optimale Lebensqualität nach der Bewältigung von Krisen zu erstreben.

Herrn B. ist es, nach der schweren Krise der Diagnosestellung, gelungen, eine für ihn stimmige Bewältigungsform zu entwickeln. Er hat erkannt, welche Bedeutung die Erkrankung für seine Biografie haben kann, und er hat, relativ erfolgreich, eine gewisse Kontrolle über die Krankheitsverlaufskurve erlangt. In seiner Bewältigungsflexibilität gelang es ihm immer wieder, die neuen Anforderungen zu akzeptieren und die sich dadurch ergebenden Veränderungen in seine Biografie zu integrieren und ein relatives Gleichgewicht von Krankheit, Biografie und Alltagsleben herzustellen. Im Laufe seiner Erkrankung lernte er, seine Krankheitsbewältigung Stück für Stück in eigene Kontrolle zu bekommen. Er verwendete anfänglich sehr viel Zeit darauf, Gespräche mit Ärzten und professionellen Beratern zu führen und lernte über die Selbsthilfeaktivitäten immer mehr Betroffene kennen, mit

⁷⁰ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 88

denen er sich verbunden fühlte und die ein belastbares soziales Netz um ihn herum bildeten. Sein Entschluss, sich verrenten zu lassen und noch gelegentlich als Tischler zu arbeiten, macht auch äußerlich deutlich, dass er auf die Aspekte *biografische Zeit*, *Selbstkonzeption* und *Körper* als wichtige Dimensionen der Biografie (von Corbin/Strauss als biografische Körperkonzeption – BKK, genannt) aktiv Einfluss zu nehmen versucht⁷¹. Herr B. passt seine Konzeption von Zeit den Veränderungen entsprechend flexibel an, indem er neue biografische Vorstellungen entwickelt: In der Zeit der akuten Krise bricht für ihn die Zeit zusammen, sein Leben ist auf die unmittelbare Gegenwart konzentriert, seine Identität, sein Selbstwertgefühl sind schwer erschüttert und sein Körper erscheint ihm für die Erfüllung der Aufgaben nicht mehr geeignet.

In der Normalisierungsphase entwickelt er ein neues Konzept von Zeit, indem er positive Vorstellungen von Zukunft erschließt. Seine Selbstkonzeption passt er den veränderten Umständen an, indem er seine Identität wiederherstellt, möglichst viele alte Aspekte „herüberrettet“, neue hinzufügt und seine Biografie neu entwirft. Er entwickelt Vorstellungen, welche krankheitsbedingten Erfordernisse eine Anpassung verlangen, erlangt wieder ein gewisses Vertrauen in die Funktionsfähigkeit seines Körpers und er verbindet diese Anforderungen mit einer positiven und/oder sinnvollen Vorstellung von Zukunft, auch wenn er seine Zeit als sehr begrenzt ansieht.

In stabilen und instabilen Phasen profitiert Herr B. von seinen erworbenen Fähigkeiten und den herbeigeführten Veränderungen. Selbst in Phasen der Verschlechterung vermag er es, sich seiner Coping- Ressourcen zu bedienen und somit wesentlich handlungsfähiger durch seine zweite große Krise zu gehen.

Die Bewältigungsstrategie von **Frau R.** scheint weniger gelingend, da ihre Geschichte nur selten erkennen lässt, dass sie das Geschehen aktiv zu beeinflussen in der Lage ist. Trotz ihrer intellektuellen Einschränkungen hat sie einiges an Bewältigungsarbeit geleistet, indem sie sich, wenn auch meist unbewusst, vor Überforderungen geschützt hat. Den sozialpädagogischen Anforderungen der Berater an Reflexion, Selbstbestimmung und Handlungskontrolle war sie nicht gewachsen, sie entwickelte auch zu keiner Zeit

⁷¹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 69 ff

Vorstellungen ihrer Zukunft, mit Ausnahme der letzten Lebenswochen, in denen sie den Verbleib ihrer Tochter in einer Pflegefamilie durchsetzte. Frau R. verfügte nicht über die Fähigkeit, Zusammenhänge zu erfassen und mittel- und langfristig zu denken, sie stellte sich den akuten Anforderungen und suchte sich dazu Unterstützung in der Aids Hilfe Bremen. Objektiv kann man sagen, dass Frau R. sicherlich noch am Leben wäre, wenn sie die zweite Herzoperation vor dem Zusammenbruch ihres Immunsystems hätte durchsetzen können. Der Niedergang ihres Immunsystems wäre auch zu verhindern gewesen, wenn Frau R. ein Verständnis ihrer Grunderkrankung und der ART hätte erlangen können, und die zweite Operation wäre möglich gewesen, wenn sie über genügend Ressourcen verfügt hätte, sich ihrer Familie gegenüber durchsetzen zu können. Trotzdem kann man sagen, dass Frau R. im Rahmen ihrer Möglichkeiten erreicht hat, was sie erreichen konnte: Sie entwickelte eine langfristige Bindung und Beziehung zu ihrer Betreuerin, der sie vertraute und die für sie zu einer Freundin wurde. Insofern hat sich Frau R. ein Gefühl von Handhabbarkeit durch den Glauben daran geschaffen, dass sie auf eine andere Person vertraut, die ihr hilft, ihre Probleme zu bewältigen, und sie bewahrte sich durch die Konzentration auf das Naheliegende vor Überforderung. Frau R. vermochte es, ihrer i.v. Drogenkarriere ohne Therapie zu beenden und den Drogengebrauch auf Cannabis zu beschränken, womit sie sich „kleine Fluchten“ aus ihrer Familie organisierte, und sie „siegte“ - mit ihrer letzten Regelung die Tochter betreffend - über ihre dominante Mutter und den Kindsvater.

Deutlich wird hier aber auch, dass Frau R. in ihrer Bewältigungsstrategie kaum flexibel agierte. Ihr Kohärenzgefühl war wenig ausgeprägt und ihre Bewältigungsstrategie war unflexibel, starr und rigide. Sie vermochte es kaum, außer der Betreuung durch die Aids Hilfe Bremen, neue Coping-Ressourcen zu erschließen, sie konnte die Erkrankung nur fragmentarisch in ihre Biografie integrieren und nur wenig Handlungskontrolle über ihre Erkrankung erlangen.

6 Fazit und Ausblick

6.1 Bedingungen relativ gelingender Bewältigung

Antonovsky fragt in seinem Konzept der Salutogenese nach den Faktoren, die es ermöglichen, dass Menschen trotz gleicher Risikofaktoren gesund bleiben, bzw. Gesundheit besser wiederherstellen können. *Was ist das Besondere an Menschen, die trotz extremster Belastungen nicht krank werden?* Als wesentliche Einflussgröße benennt er die Grundhaltung eines Individuums gegenüber der Welt und dem eigenen Leben⁷². Diese Vermutung deckt sich mit den Betrachtungen von Corbin/Strauss, Wendt, Schüßler und Dundee, wenngleich sie auch in andere Worte gefasst sind. Wesentlich für eine relativ erfolgreiche Bewältigung sind: Die Erarbeitung eines neuen Lebenskonzepts (Schüßler)⁷³, der Neuentwurf der Biografie (Corbin/ Strauss)⁷⁴, die Wiederherstellung des Person- Umwelt- Passungsgefüges (Wendt)⁷⁵ und die Integration der Erkrankung in die Biografie (Dunde)⁷⁶. Antonovsky benennt diese Grundhaltung der drei Komponenten, dem *Gefühl der Verstehbarkeit*, der *Handhabbarkeit* und der *Sinnhaftigkeit*, als *Kohärenzgefühl*.

Wie an den vorgenannten Fallbeispielen deutlich wird, ist ein gewisses Gefühl der Verstehbarkeit nicht nur zur Sicherung von optimaler medizinischer Versorgung wichtig, sondern auch zur Erlangung von Handlungskontrolle und damit auch der Integration der Erkrankung in die Biografie und es ist vor allem das Gefühl der Sinnhaftigkeit, welches notwendig ist, um alle notwendige Bewältigungsarbeit nicht nur leisten zu können, sondern auch zu *wollen*.

„Ohne die Erfahrung von Sinnhaftigkeit und ohne positive Erwartungen an das Leben ergibt sich trotz einer hohen Ausprägung der anderen beiden Komponenten kein hoher Wert des gesamten Kohärenzgefühls. Ein Mensch ohne Erleben von Sinnhaftigkeit wird das Leben in allen Bereichen nur als Last empfinden und jede weitere sich stellende Aufgabe als zusätzliche Qual“⁷⁷. Corbin und Strauss formulieren es etwas anders, jedoch in ähnli-

⁷² S. Bengel, Jürgen u.a. (2001): Was erhält Menschen gesund? – Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert, BZgA, Köln, S. 24 ff

⁷³ Vgl. Schüßler (1993), S. 53 f

⁷⁴ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 105 ff

⁷⁵ Vgl. Wendt (1995), S. 8 f

⁷⁶ Vgl. Dunde (1987), S. 40 ff

⁷⁷ S. Bengel (2001), S. 30

chem Sinne: „Wenn das Gefühl entsteht, dass das Leben wertlos geworden ist, geben Menschen auf und sterben“⁷⁸.

Grundlage, um den Prozess einer relativ gelingenden Bewältigung beginnen zu können, ist zunächst ein gewisses Maß an Verständnis und Akzeptanz der biografischen Konsequenzen einer Erkrankung und eine Auseinandersetzung mit deren Auswirkungen. Es stellen sich die Fragen, welche Perspektiven die Betroffenen unter den gegebenen Einschränkungen (noch) entwickeln können, welche Arbeit von wem geleistet werden muss, um die Einschränkungen zu kompensieren, und welche Ressourcen zur Bewältigung vorhanden sind oder erschlossen werden können. Darüber hinaus muss die Identität wiederhergestellt oder gar neu geschaffen werden, um verloren gegangene oder verloren geglaubte Aspekte des Selbst wieder zu erlangen oder neu zu definieren. Wer war ich, wer bin ich jetzt und welche (neuen) Möglichkeiten stehen mir jetzt (noch) offen? Was kann oder muss ich tun, um neue Handlungsmöglichkeiten zu erschließen?⁷⁹

All das setzt jedoch voraus, dass die Betroffenen Hoffnung in sich tragen, Perspektiven entwickeln und aktiv Einfluss auf die Krankheitsverlaufskurve nehmen können. In den verschiedenen Phasen einer Krankheitsverlaufskurve sehen sich die Betroffenen immer unterschiedlichen Anforderungen ausgesetzt, die wiederum eine erneute Auseinandersetzung mit der Erkrankung und deren Folgen erfordert. Wie in den Fallbeispielen erkennbar ist, trägt es zu relativ gelingender Bewältigung bei, wenn die Betroffenen in der Lage sind, Relevantes von Nicht-Relevantem zu unterscheiden, die Umstände einschätzen lernen, die sie geprägt haben, besonders wichtig jedoch ist der Glaube an die Selbstwirksamkeit, die Verhältnisse aktiv mitbestimmen und mitgestalten zu können⁸⁰.

6.2 Bewältigungsstrategien in Bezug auf Compliance

Die ART stellt ein komplexes Therapieregime dar, welches den Betroffenen teilweise höchste Anpassungsleistungen abverlangt. Die ordnungsgemäße Einnahme einer ART ist mit vielen alltäglichen Einschränkungen ver-

⁷⁸ S. Corbin/Strauss (2004), S. 104

⁷⁹ Vgl. Corbin/Strauss (2004), S. 99 - 108

⁸⁰ Vgl. Thole, W. (2004): Grundriss Soziale Arbeit, Opladen, S. 168

bunden, die umso besser in das Leben der Betroffenen integriert werden können, je größer das Verständnis und die Akzeptanz der ART ausgeprägt ist.

Eine reine Gehorsamsleistung, also das Befolgen der ärztlichen Anweisungen, kann funktionieren, solange entscheidende Veränderungen im Lebensstil der Betroffenen mit dem Arzt kommuniziert werden und das Vertrauen in die Person des Arztes einen Vorteil in Bezug auf das Gefühl der Handhabbarkeit ergibt. Aber auch hier gilt, dass ein größeres Verständnis für den Betroffenen dafür Sorge trägt zu beurteilen, welche Veränderungen im Lebensstil in Bezug auf die ART relevant sind, und es ist die Fähigkeit zur Reflexion und Kommunikation, die eine entscheidende Coping- Ressource im Arzt- Patient-Verhältnis darstellt. Je besser diese ausgeprägt ist, desto größer sind die Chancen, dass die Betroffenen ihre Situation darstellen und mit den medizinischen Erfordernissen in Einklang bringen können.

6.3 Bewältigungsstrategien bei Aids - ein Modell für die Bewältigung anderer chronischer Krankheiten?

Aids stellt in Bezug auf chronische Erkrankungen nur in wenigen Aspekten einen Sonderfall dar. Die Aids-Erkrankung erzeugt eine Stigmatisierung, der sich auch die Betroffenen nur selten entziehen können, die Betroffenen und deren Umfeld geraten in Gefahr, gesellschaftlich ausgegrenzt zu werden. Diese Stigmatisierung führt bei vielen Betroffenen zu einer Selbstausgrenzung, was unter anderem eine Verringerung der Coping- Ressourcen zur Folge hat⁸¹ und das Gefühl von Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit nachhaltig erschüttern kann. Insofern kann die Frage, ob Aids eine besondere Erkrankung darstellt, in Bezug auf die Bewältigungsanforderungen bejaht werden. Deutliche Hinweise darauf finden sich:

- in der gesellschaftlichen Bewertung der Erkrankung, die trotz vergleichsweise geringer Betroffenenzahlen eine hohe Beachtung findet
- im Erkrankungsbild, welches eine hohe Abstraktionsleistung zum Verständnis erfordert und
- im komplexen Therapieregime, das die Behandlung von unfühlbaren Laborparametern anstatt von Symptomen erfordert und Einnah-

⁸¹ Vgl. Dunde (1987) S. 35

mefehler mit ernsten Konsequenzen in Bezug auf Nebenwirkungen und therapeutische Optionen nach sich ziehen kann

Die daraus resultierenden Bewältigungsstrategien unterscheiden sich jedoch kaum von denen anderer chronischer Erkrankungen, da sie von den in Kapitel 6.1 benannten inneren und äußeren Faktoren abhängig sind. Eine Besonderheit der Bewältigungsstrategien ist der Selbsthilfe zu konstatieren, die sich durch HIV/Aids entwickelt hat: Die Reaktion der betroffenen Communities auf die Stigmatisierung durch die Gesellschaft und die Bedrohung durch die Erkrankung war die Gründung der Aids Hilfen und zahlreicher Selbsthilfegruppen und Netzwerke durch Betroffene, die es vermochten, die Diskussion um das Thema Sexualmoral gesellschaftlich neu aufzuwerfen, den Umgang mit Krankheit, Sterben und Tod zu enttabuisieren, und die eine bis dahin ungekannte Form der Selbsthilfe hervorbrachte, die sich auf der Mikro-, Meso- und Makroebene etablierte. Selten zuvor nahmen Betroffene so viel Einfluss auf die Ethik der Forschung, das Studiendesign von Pharmakonzernen, auf die medizinische Diskussion und Behandlung, indem sie sich in medizinischen Arbeitskreisen und Fachkongressen auf gleicher Augenhöhe als Partner der Fachdiskussion etablierten und als Betroffene in der medizinisch- wissenschaftlichen Diskussion die Wahrnehmung der psychosozialen Aspekte einforderten, und sie vermochten es, sich an der Entwicklung und Durchführung von Präventionskonzepten zu beteiligen. Das Ergebnis dieser Bemühungen war und ist, dass weniger über, sondern mehr mit den Betroffenen gesprochen wird, sie sich, ihre Bedürfnisse und Sichtweisen einbringen können, was im Sinne relativ gelingender Bewältigungsstrategien förderlich ist.

Insofern hat Aids keine neuen Bewältigungsstrategien hervorgebracht, jedoch eine Selbsthilfe geschaffen, die auf den unterschiedlichsten Ebenen neue Impulse zu setzen vermochte. Profitieren können davon zumeist Betroffene, die in der Lage sind diese Ressourcen zu erschließen und dadurch ihre Handlungsmöglichkeiten erweitern.

7 Literatur:

- Aids-Forum DAH:** Schwule Männer und Aids, Band 31, Berlin, 1997
- Aids-Forum DAH:** AIDS Selbsthilfe, Band 44, Berlin, 2002
- Aretz, Bernd:** Annäherungen. Meine ersten 10 Jahre im Zeichen von Aids, Berlin, 1995
- Bengel, Jürgen:** Was erhält Menschen gesund? – Antonovskys Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert, BZgA, Köln, 2001
- Beutel, Manfred:** Verarbeitung chronischer Krankheit. Theorien, Forschung und Möglichkeiten praktischer Hilfen an ausgewählten Krankheitsbildern. Weinheim, 1988
- Biechele, Ulrich:** Aids-Forum DAH, Band XXV, Schwule Männer aus der Unterschicht, Berlin, 1996
- Corbin, Juliet und Strauss, Anselm:** Weiterleben lernen, Bern, 2004
- Dunde, Siegfried Rudolf (Hg):** Aids- Was eine Krankheit verändert, Ff/M, 1986
- Frings, Matthias (HG):** Dimensionen einer Krankheit – Aids, Reinbek bei Hamburg, 1986
- Hoffmann, Rockstroh, Kamps:** HIV.NET, Wuppertal-Beyenburg, 2005
- Hoffmann, Rockstroh, Kapms:** HIV.NET, Wuppertal-Beyenburg, 2006
- Jäger, Hans:** Aids Buch, Der aktuelle Ratgeber, München, 1987
- Klee, Jürgen und Stöver, Heino (Hg.):** Drogen/HIV/Hepatitis/Ein Handbuch, Berlin, 2005
- Knupp, Bernhard:** Leben und Sterben mit Aids, Basel, 1990
- Muthesius, Dorothea und Schaeffer, Doris:** Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen. Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch letaler Krankheit, Berlin, 1996
- Pacharzina, Klaus:** Aids und unsere Angst, Reinbek, 1986
- Psychische Gesundheit** und psychosoziale Versorgung von Zuwandern, in: Gesundheit von Zuwanderern in Nordrhein- Westfalen, Sonderbericht im Rahmen der Gesundheitsberichterstattung NRW im Auftrag des Ministeriums für Frauen, Jugend, Familie und Gesundheit, August 2000 S. 111-118.
http://ecampus.vcrp.de/BASA_15M/modul-o-15/ztexte/gl12NRW.pdf (Zugriff vom 27.6.2006)
- Robert-Koch-Institut:** Epidemiologisches Bulletin, Sonderausgabe A, Berlin, 5/2007

Schaeffer, Doris und Moers, Martin: Bewältigung chronischer Krankheiten - Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, R. & Schaeffer, D. (Hg.). Handbuch Pflegewissenschaft, S. 447 – 484, München/Weinheim, 2003

Schüßler, Gerhard: Bewältigung chronischer Krankheiten, Göttingen, 1993

Thole, Werner (Hg): Grundriss Soziale Arbeit, Opladen, 2002

Trost, Stefan: Evaluation der Bundesweiten Positiventreffen im Auftrag der Deutschen Aids-Hilfe e.V. Agentur „Forelle Media“, Reinhausen/Berlin (unveröffentlicht), 2003

Wendt, Almuth: Diagnostik von Bewältigungsverhalten (Psychologie Bd. 5) Landau: Empirische Pädagogik, 1995

Internetquellen:

http://data.unaids.org/pub/EpiReport/2006/2006_EpiUpdate_de.pdf (Zugriff vom 25.6.2007)

http://ecampus.vcrp.de/BASA_15M/modul-o-15/ztexte/gl12NRW.pdf (Zugriff vom 27.6.2007)

http://lexikon.meyers.de/meyers/Meyers-Meyers_Lexikon_online (Zugriff vom 21.6.2007)

<http://de.wikipedia.org/wiki/HTLV> (Zugriff vom 22.6.2007)

8 Anhang

8.1 Interviewauszüge mit Herrn B.

Wie ich aufgewachsen bin? Naja, wie soll ich sagen? So ganz normal eigentlich. Wir waren vier Kinder, ich der einzige Junge. Meine Schwestern sind alle älter *lacht*, das war etwas blöd, weil ich mit ihrem Zeugs nicht viel anfangen konnte. Unsere Mutter war die meiste Zeit zu Hause. Paps arbeitete als Monteur im Schiffsbau und war manchmal auch längere Zeit weg. Eigentlich hat unsere Mutter alles geregelt, wenn man es genau betrachtet hatte sie in jeder Beziehung die Hosen an. Was eingekauft wird, wohin wir in Urlaub fahren, wie die Wohnung eingerichtet wird... Naja, manchmal hat sie Paps schon einen Gefallen getan und nur für ihn was gekauft. Aber im Großen und Ganzen... Wenn unser Vater nach Hause kam, hat er sich immer sehr auf uns gefreut. Meistens hat er mit uns ne Stunde oder so gespielt, bevor es Abendbrot gab. War für mich nicht immer.... na ja, ich fühlte mich manchmal etwas außen vor bei den Mädchenspielen. Manchmal ist er dann nach dem Abendessen in seinen Bastelkeller und da bin ich gerne mitgekommen, auch am Wochenende waren wir da viel zusammen. Deswegen wohl auch mein Spaß an praktischen Dingen. Da haben wir dann Puppenstuben gebastelt oder anderes Spielzeug oder auch Möbel für die Wohnung. Ich fands auch klasse, wenn es was zu schweißen gab. Da war ich immer ganz stolz auf Paps. Ich glaub, er ist so oft in den Keller gegangen, um zu grübeln. Zwischen unseren Eltern lief das so lala. Ich meine, das war schon ok, die haben nie laut gestritten, aber es lag oft was in der Luft. Ich glaube, meine Mutter wollte höher hinaus und hat ihm öfter Druck gemacht, deswegen. Mein Vater hat da wohl wenig zu gesagt. Ich glaub, deswegen ist er auch dann oft in den Keller, um sich nicht zu streiten. Manchmal sind wir zu den Nachbarn in den Garten gegangen und da haben sich unsere Eltern bei den Händen genommen oder auch mal geküsst. Zu Hause haben sie das nie getan *lacht*, jedenfalls nie, dass wir es gesehen haben. Wenn wir in Urlaub gefahren sind, dann meist in ein Haus nach Dänemark. Da konnten wir baden und Ausflüge machen. Das war eigentlich immer ganz schön. Da gab es für uns Kinder immer was zu sehn. (...)

Wie ich mich als Kind erlebt hab? Naja, ich glaub, ich war immer schon ein Eigenbrödlar. Ich mein, mit dem Mädchenkram konnte ich nicht wirklich

viel anfangen, gut, ich hab manchmal mitgemacht, aber lieber bin ich auf dem Abenteuerplatz gewesen und habe an den Häusern gebaut oder so. So richtige Freunde hatte ich nicht so viele. Das lag wohl daran, weil ich meist mein Ding durchziehen wollte und die anderen mich oft dabei gestört haben. **(Warst Du ein Einzelgänger?)** Nein, ein Einzelgänger, das kann man so nicht sagen, nein war ich wohl nicht so. Aber ich habe nie so viel gesprochen, wie die anderen, ich war auch nicht schüchtern, könnte man ja denken. Ich glaub, ich war eher zurückhaltend, ich musste mir immer ganz sicher sein, bevor ich was sagte oder getan hab. Eigentlich war ich schon immer ganz gern allein, aber wenn ich wollte, hab ich auch mit anderen was zusammen gemacht, nur mit meinen Schwestern nicht so gerne, höchstens mal aus Langeweile oder zu Weihnachten oder so. (...)

(Wie hast Du Deine Jugend erlebt?) Naja, was soll ich da sagen, eigentlich auch ganz normal oder so. Ich hab mir damals ein Mofa gekauft und bin mit Kumpels zusammen weg, oft auch allein. In der Schule war ich Durchschnitt war aber auch egal, weil ich eh Tischler werden wollte. Meine Eltern haben manchmal versucht mit mir zu reden, so Eltern- Kind- Gespräche halt, aber das war mir immer irgendwie unangenehm und ich war froh, wenn's vorbei war. Ich hab denen halt gesagt, was sie hören wollten oder so und weiter mein Ding gemacht. Dass ich schwul bin, hab ich recht früh gemerkt. Da gab's immer so ein, zwei Jungs in die ich irgendwie verschossen war. Naja, das kann man so auch nicht sagen, für die ich geschwärmt hab. Aber das hab ich nie jemandem erzählt oder so. Deswegen bin ich ja auch zur Lehre schnell weg von zu Hause. Ich bin eher ausgezogen, als meine älteste Schwester *lacht*. Ich hab mir ein Wohnklo gemietet, viel mehr war ja nicht drin und am Wochenende oder auch manchmal Abends in Kneipen gejobbt. Aber da hab ich mich wirklich gut gefühlt, frei irgendwie. Ich musste niemandem sagen, was ich mache, wie's mir geht oder so. Ich konnte tun und lassen, was ich wollte. (...)

Beim Jobben habe ich auch A. kennen gelernt. Der kam wohl immer wegen mir in die Kneipe. Der saß dann am Tresen und hat immer versucht, mich in Gespräche zu verwickeln. Deswegen fand ich ihn am Anfang auch doof. Aber irgendwann hat er mich auf eine Motorradtour eingeladen und da hat's dann bei mir gefunkt. Da hatte ich das erste Mal Sex mit einem Kerl, mitten

in den Dünen. Das hat nicht lang gedauert und wir sind beide in Hamburg dann zusammengezogen. Die Hamburger Zeit war cool. Ich war in A. sehr verliebt und glaubte, den Mann meines Lebens gefunden zu haben. Mit A. wollte ich alt werden. Leider hat er sich von mir nach zwei Jahren getrennt, als dann die große Verliebtheit bei ihm verschwunden war, glaub ich. Er hat's mir nie erklärt, aber für mich ist damals eine Welt zusammengebrochen. Ich war wochenlang nur noch am heulen, konnte nichts mehr essen und nicht mehr schlafen. Richtig dürr bin ich geworden. Ich hab mich meist gerade noch so zur Arbeit schleppen können, hab aber auch oft gefehlt. Irgendwann bekam ich dann auch einen Hass auf A. und ich bin dann in die Szene gegangen, eigentlich bin ich jede Nacht um die Häuser gezogen. Da tat es mir echt gut, wenn mich andere Kerle angebaggert haben. Das hat mein Selbstbewusstsein wieder aufgebaut, denk ich. Und beim Sex hab ich A. dann auch oft vergessen können, nur danach hab ich mich oft auch wieder beschissen gefühlt, irgendwie schmutzig. Das war eigentlich nicht das, was ich wollte, aber das Einzige, was ich bekommen konnte, denk ich. Ich konnte mich nie wirklich auf jemanden einlassen, obwohl ich innerlich wohl nach der großen Liebe gesucht hab. Sex war irgendwie eine Sucht, ich bin von einem zum anderen, fast wahllos. Naja, dabei ist es dann passiert, dass ich mich infiziert hab. **(Was war Deine erste Reaktion?)** *lacht*. Naja, zuerst wusste ich ja nichts von HIV. Ich hatte geschwollene Lymphknoten und Fieber. Jeder dachte, es wäre eine Sommergrippe. Ich bin lange Zeit Stammgast bei vielen Ärzten gewesen. Erst wurde nach Entzündungen gesucht, dann war von Pfeifferischem Drüsenfieber die Rede, dann Krebs. Die Vermutungen wurden immer schlimmer. Sie haben sich aber nicht bestätigt, so dass ich nach einer Weile dachte, dann kann's ja nicht so schlimm sein. Als man dann auf Aids testen konnte, brach für mich eine Welt zusammen. Ich dachte, dass ich bald sterben muss. Ich mein, ich hab ja die ganzen schrecklichen Bilder schon gesehen, die Aidskranken sahen ja aus, wie Zombies.... **(Was hast Du dann getan?)** Ich, ich bin nach dem Test nach Hause, wie in Trance. Ich hab mich auf's Bett geschmissen und geheult, bis ich eingeschlafen bin. Als ich wach wurde hab ich gehofft, dass es ein Traum war. Aber da lag dieser Zettel neben mir und dann hab ich wieder angefangen zu heulen. Ich konnte nichts mehr machen. Ich meine, ich war ja

selbst Schuld, auch wenn man damals noch nichts davon wusste. Aber ich habe mich ja lange Zeit rumgetrieben und einen Mann nach dem anderen gehabt. Ich konnte nicht essen, nicht arbeiten, wollte keinen Menschen sehen und ich hab die ganze Zeit nach einem Ausweg gesucht und keinen gefunden. Erst bin ich zu Ärzten gegangen. Die haben mich nicht sehr freundlich behandelt. Auf meiner Akte stand dick in Rot AIDS und sie lag oben auf dem Tresen und die Leute konnten das sehen. Ein Arzt war netter und hat mir Ratschläge gegeben. Ich soll mich gesund ernähren und Stress vermeiden und er würde den Verlauf kontrollieren. Ich wollte das aber gar nicht so genau wissen. **(Was denn?)** Ich meine, wie weit es mit der Erkrankung ist. Wenn man doch sowieso nichts tun kann, ich meine, was nützt es einem dann zu wissen, wie weit man ist und dass es immer schlechter wird? Ich bin dann zu Heilpraktikern gegangen, die haben dann so'n Zauber abgezogen und sich das bezahlen lassen. Das war mir auch zu albern. Naja, dann kam das halt, dass ich angefangen hab, zu trinken. Ich wollte den Scheiss vergessen. Und dann hab ich mich gehen lassen. Ich hab nichts mehr gemacht, außer mich zu betrinken und zu schlafen. Ich sah dann auch so aus wie ein Zombie, nur dass es nicht direkt von der Krankheit kam. Ich wollte mit keinem darüber reden. **(Auch nicht mit Deinen Eltern?)** Nein, mit denen schon gar nicht. Die hätten das nicht verstanden und wären ausgeflippt. Vor allem meiner Mutter wollte ich das nicht zumuten, ich glaub, ich wollte sie schonen. Man konnte das damals keinem sagen. Wenn man das jemandem gesagt hätte, wäre man schon vorher tot gewesen. Mit so einem wollte doch niemand was zu tun haben. In der Szene schon gar nicht. Also blieb mir ja nichts anderes übrig, als allein zu sein. Einen Freund hatte ich ja nicht. **(Und dann?)** *lacht* So etwa nach drei Monaten wurde ich morgens wach und hab nach was zu trinken gesucht und die Reste zusammengesüttet. Ich musste immer eine große Menge auf einmal trinken, damit es knallt, verstehst Du? Und dann kam ich mir vor, wie der letzte Penner. **(Wie ging es weiter?)** Das war ein Schock für mich, als ich mich im Spiegel sah und dann hab ich gedacht, was bist du doch für ein Idiot. Ich dachte, wenn ich noch so wenig zu leben hab, dann will ich es wenigstens noch genießen oder was draus machen. Also hab ich erstmal ein paar Tage aufgeräumt, damit ich mich zu Hause wieder wohl fühle, dann bin ich zum Friseur und wieder

nach draußen gegangen. Aber nicht in die Szene. Davon hatte ich die Nase echt voll. Ich hab dann meinen Job endgültig gekündigt und bin nach Bremen weil ich dachte, da kennt mich keiner und ich kann dann neu anfangen. Naja, was heißt neu? Ich meine, ich hab eine ganz kleine Wohnung genommen, damit meine Eltern nicht so viel auszuräumen haben, wenn ich nicht mehr bin. Eigentlich hab ich nur ein Bett, einen Tisch und etwas Küchenskram mitgenommen. (...)

(Was hast Du dann in Bremen in Bezug auf Aids unternommen?) Hmm, erstmal nicht viel, ich meine, die Krankheit war ja da, aber ich hatte halt nur geschwollene Lymphknoten und etwas Fieber. Die Lymphknoten habe ich immer beobachtet. Manche verschwanden auch, das fand ich dann immer als gutes Zeichen. Irgendwann bin ich zu Euch (Aids Hilfe), einfach nur so um mal zu sehen, was die da machen und da hab ich dann von der Selbsthilfegruppe erfahren. Da warst Du dann ja auch. Mit Dir und Ingo konnte ich was anfangen, wir waren ja auch dann die ganzen Jahre zusammen, aber die anderen Bratzen gingen mir tierisch auf den Senkel. Ich bin so einsam, weil ich HIV bin, hat da einer gesagt, aber sorry, P. war doch ein Idiot, mit und ohne HIV oder? Oder der große P. der immer behauptet hat, dass er HIV durch eine Glasscherbe bekommen hat, nur weil nicht zugeben wollte, dass er fremdgegangen ist (seinem Freund gegenüber, der auch in der Selbsthilfegruppe war). Und dann dieses ewige Gejammer. Die suhlten sich doch alle in ihrem Leid. (...)

Nein, das war nicht meine Welt und ich bin auch von Haus aus kein Gruppenmensch, denk ich. Ich denke, ich habe das Thema oft auch verdrängt, aber nicht so, dass ich es nicht wahrhaben wollte, sondern ich hatte eine gesunde Verdrängung, weil ich mir nicht durch die Krankheit das Leben bestimmen lassen wollte, jedenfalls nicht, solange ich noch halbwegs gesund war. Wenn es Anlässe gab, sich mit dem Thema Aids auseinanderzusetzen, so habe ich das getan, aber nur soweit, wie es unbedingt nötig war. Ich hatte (und habe) auch ab und zu Phasen von Panik, besonders, als ich dann Pillen nehmen musste. Da war ich sogar mal 8 Wochen in der Psychiatrie, aber ich habe mich immer wieder gefangen. Ansonsten habe ich immer versucht, mein Leben nicht von der Erkrankung bestimmen zu lassen und mein Ding durchzuziehen. (...)

Gut fand ich, dass ich immer zu Euch kommen konnte, aber ich bin ja auch ins Rat und Tat (Zentrum für Homosexuelle) gegangen oder zum Gesundheitsamt, je nachdem, was ich gerade wissen wollte. Im Rat und Tat habe ich meist über Beziehungskram gesprochen. Bei Euch (Aids Hilfe) hab ich ja meist fitte Ärzte gesucht oder über Pillen geredet oder auch mal Knete bekommen, wenn's eng war. (...)

Die Positreffen (Bundesweite Positiventreffen) waren dann wirklich eine Wende für mich. Da gab's einen Haufen Leute, mit denen ich was anfangen konnte und gut fand ich auch, schwule Ärzte zu treffen. Ich mein, so was gab's ja in Bremen gar nicht. Von denen fühlte ich mich immer viel besser verstanden und man konnte sie ja auch Tag und Nacht anrufen. Und ich fand das auch immer gut Leute wie Dich zu treffen, die sich nicht verstecken. Ist halt nicht meine Art, aber Respekt davor hatte ich immer und es hat der Szene gut getan, echt. **(Danke. Wie ging es dann für Dich weiter?)** Naja, ich hatte ja den Job in der Tischlerei und der war auch gut, aber auf den Positreffen war ja immer zu hören, dass Stress nicht gut für's Immunsystem ist. Da hab ich mir meine Rente ausrechnen lassen. Die war gar nicht mal so schlecht und dann bin ich mit K. zusammen in Rente gegangen, weil ich mir diesen Stress vom Hals schaffen wollte. Das war auch ganz gut so, weil heute geht das ja nicht mehr. Und wenn ich mal was an Geld extra brauche, dann mach ich das halt privat. (...)

(Würdest Du sagen, dass Du jetzt zufrieden bist?) Naja, im Großen und Ganzen schon. Wenn ich das mit früher vergleiche, dann hab ich jetzt eine Menge Leute, auf die ich mich verlassen kann, ich hab genügend Knete, ohne mich dafür totzumachen und meine Werte sind alle in Ordnung. Manchmal nerven die Pillen und der Durchfall, den ich immer so ein bis zwei Stunden danach hab, aber sonst ist es schon ganz ok. (Wie war das mit den Pillen denn für Dich?) Also, am Anfang, der Anfang war schrecklich. Das weißt Du ja noch. (Erzähle es bitte trotzdem) Naja, als Dr. K. mir gesagt hat, dass mein Immunsystem nun Hilfe braucht und nicht mehr allein mit der Krankheit fertig wird, da brach halt die Welt für mich wieder zusammen. Ist schon komisch, irgendwie hatte ich ja damit gerechnet, aber das schriftlich zu bekommen war schon irgendwie anders. Ich bekam die Vollkrise und hab mich wieder vergraben, wie am Anfang. Irgendwie dachte ich,

ja ich bin abgestürzt oder so. Aber es war anders, weil halt Leute da waren, die sich gekümmert haben. K. kam andauernd vorbei, Ihr ja auch und A. (eine Freundin). Als es dann ganz schlimm wurde, weil sich bei mir alles im Kopf gedreht hatte, brachte mich K. zu einem befreundeten Arzt der mich dazu überredete, in die Klappe zu gehen. Da haben die mich erstmal abgeschossen und ich hab fast drei Wochen nur gepennt. Aber das war ganz gut, weil die Gedanken dann auch weg waren. Danach wurden die Pillen immer weniger und ich bekam das dann in den Griff. Ich meine auf jeden Fall schneller, als früher. Als ich rauskam war mir klar, dass ich die Pillen nehmen muss (die ART). Ich hab's dann mit B. zusammen eingenommen, weil ich so großen Schiss davor hatte. Aber ich hab gar nichts gemerkt und am zweiten Tag hab ich es dann alleine gemacht. Jetzt nehm ich die Pillen einfach so. Ich habe mich damit abgefunden und sie stören auch nicht so viel, na ja, manchmal, wenn ich am Wochenende ausgegangen bin und dann um 9.00 Uhr der Wecker klingelt. Aber dann schluck ich die Dinger und penn weiter. Die Untersuchungen nerven auch. Mein Doc will alle drei Monate Blut haben, aber ich gehe manchmal auch erst nach vier oder fünf. Ich meine, ich habe ja auch noch andere Sachen zu tun. Ich verstehe nicht so viel von dem medizinischen Kram, aber dafür habe ich ja Euch und A. (sein Schwerpunktarzt in Hamburg). **(Willst Du zum Schluss noch etwas mitteilen?)** Hmm, na ja, ich glaube, dass ich es ganz gut gemacht habe *lacht*, jedenfalls im Rahmen meiner Möglichkeiten. Ich weiss ja, dass ich nicht der Hellste bin und oft ist es mir echt zu anstrengend, über Sachen stundenlang zu labern. Ich glaub, dass es zwei Möglichkeiten gibt. Die eine ist es so zu machen, wie Du oder I. oder man macht es wie ich und zieht sein Ding durch und redet darüber halt nur, wenn es sein muss. Aber das ganze Gejammer und die Wehwehchen so in den Vordergrund stellen, das ist nicht mein Ding. Da hab ich immer das Gefühl, die Leute haben nichts, außer der Krankheit und die bestimmt das Leben von denen. Ich hab immer mein Ding gemacht, irgendwie. **(Ein schönes Schlusswort. Vielen Dank, dass Du Dir die Zeit für dieses Gespräch genommen hast).**

8.2 Festrede zum 100. Positiventreffen

Festrede zum 100. Positiventreffen

Jeder einzelne soll sich sagen: Für mich ist die Welt erschaffen worden, daher bin ich mit verantwortlich. Talmud Bavli Sanhedrin 7

So, da möchte ich nun erstmal zum 100. Positiventreffen tüchtig gratulieren. Gratulieren kann ich natürlich leider nur noch lebenden Menschen und da gibt es nur ganz wenige, die von Anbeginn dabei sind. Von Positiv e.V. sind es nur Wolfgang und Birgitt, Michaelund ich.

Jawohl, ich kann mir auch selbst gratulieren. Mehr als die Hälfte meines Lebens verbringt das Virus bereits mit mir. Es hat den Namen geändert, von HTLV-II zu HIV, es ist mehrfach mutiert und ich kann sagen, ich bin seit 1981 durch ein Minenfeld gegangen, habe allerlei Verletzungen davongetragen, aber ich lebe.

Freunde aus alter Zeit sind Menschen die einen noch so jung sehen, wie man sich fühlt. Gut, früh am Morgen mag ich den Satz nicht unterschreiben...aber im Prinzip!

Freunde aus alter Zeit sind auch Menschen, mit denen man gemeinsame Erinnerungen teilen kann. In dieser Hinsicht fühle ich mich, wie ein Greis. Auf meiner persönlichen Ehrenliste stehen 90 Verstorbene. Ganz obenan mein Freund und Seelenbruder Ingo Schneider, gestorben am 21.1.1991.

Es gibt nicht viele unter uns, mit denen ich Erinnerungen an die ersten Treffen teilen kann. Wie kann ich das Gefühl vermitteln?

Wer kann es heute noch nachvollziehen, z. B. keinen einzigen Positiven, außer sich selbst, zu kennen? Wer kann sich heute noch vorstellen, dass wir Teilnehmerlisten mit Pseudonymen ausgefüllt haben? Fotografieren war strengstens untersagt, Filmaufnahmen wurden allenfalls von hinten gestattet, wenn überhaupt. Wer würde es heute glauben, dass wir zum Abschluss der Treffen kollektiv geweint haben?

In der Zeit bis 1996 gab es kein Treffen, zu dem nicht erst einmal die Nachrichten vom Sterben vorheriger TeilnehmerInnen verkündet wurden. Zum Ende eines jeden Treffens stellten wir uns im Kreis auf und nahmen uns bei den Händen. Wir wussten, dass wir uns in dieser Zusammensetzung nicht mehr wiedersehen würden und jeder fragte sich, wer der oder die nächste sein wird.

Die Treffen waren bis dahin geprägt von emotionalen Ausnahmezuständen. Ausnahmezustände, die schmerzlich zur Regel wurden. Wir gaben uns Trost, Verbundenheit und Kraft auch und besonders in der Hinsicht, mit der Erkrankung und dem damit verbundenen Leid nicht alleine auf der Welt zu sein.

Nach 1996 begann eine Phase der "Normalisierung". Das Sterben wurde weniger und es waren auch weniger Menschen krank. Das HIV'chen mauerte sich von der Knochenlotte zur Lipodystrophie-Wuchtbrumme. Meine Gewichtshistorie: 62 - 42 - 73kg spiegelt sehr schön den Verlauf der Treffen und der Erkrankung. Früher gaben wir uns Tipps zum Umgang mit dem Wasting Syndrom und schütteten literweise Sahne in uns hinein, heute kaufen wir Becel Pro activ und entrahmten Käse aus Angst vor Überfettung. Was für eine Achterbahnfahrt der Zustände!

Die Positiventreffen spiegeln zu jederzeit einen Querschnitt des Geschehens und haben sich mit dem Verlauf der Erkrankung verändert. Etwas zieht sich jedoch gemeinsam durch die Jahre:

Ich mag das dafür passende Wort allerdings nicht verwenden, zu oft wurde es missbraucht. Wie nennt man es, wenn Menschen zusammenkommen, Erfahrungen teilen, sich streiten und verbünden, einander Gutes tun, aneinander wachsen, voneinander lernen, gemeinsam etwas unternehmen, manchmal aneinander denken, sich ausserhalb der Treffen schreiben, miteinander telefonieren oder sich besuchen?

Die Positiventreffen sind ein Ort, an dem Netzwerke geknüpft werden, sie

sind Ausgangspunkt der Emanzipation und politischer Aktivität, Ort der Kraft und Verbundenheit, soziale Grossfamilie für viele. Die Treffen bieten Möglichkeiten, sich zu informieren und zu bilden und sich fallen lassen zu können (aber bitte nur, wenn Matratzen ausliegen).

Gut, ich sag's trotzdem, auch wenn das Wort auf der Nicht-verwenden-Liste steht: Solidarität!

Jawohl, die Positiventreffen sind ein Ort gelebter Solidarität gewesen und werden es immer sein und sie sind ebenfalls ein Stück Heimat und Familie. Wie in jeder Familie streitet man sich auch ab und an, wir sind und waren nie Harmoniesüchtig um jeden Preis.

Wir mussten, teilweise auch schmerzhaft, lernen, dass der positive Serostatus alleine nichts Verbindendes an sich hat. Wir haben gelernt, Themen- anstatt Betroffenenegruppenspezifisch zu arbeiten, wir haben auch erfahren, dass zunehmende Professionalisierung die tätige Selbsthilfe entmachtet und ein paar verbliebene ReckenInnen aus alter Zeit werden den Geist vermissen, die Begleitumstände jedoch nimmer. Wir müssen uns auch mit der gewachsenen Anspruchshaltung auseinander setzen. Es sind schon Teilnehmer wieder abgereist, weil sie in einem Dreibettzimmer unterkommen sollten. Früher, als wir noch barfuss mit kurzen Hosen 5 km durch den Schnee... - aber lassen wir das!

Gut, ein Einzelzimmer mit Dusche und WC hat schon was, aber kann ich davon berichten? Nein, aber niemals werde ich vergessen, wie ich in einem Sechsbettzimmer lag und auf dem Bett über mir zwei etwas kräftigere Menschen sich biologisch betätigten. Es war die einzige Nacht in meinem Leben, die ich mit Beten und statischen Berechnungen zugleich verbrachte.

Zurück zum Ernst:

Heute sind die Bundesweiten Positiventreffen eine überregionale Kraft. Sie zeichnen sich aus, durch Kontinuität und hohe Qualität, die wir dem persön-

lichen Einsatz vieler Menschen zu verdanken haben.

Sie sind ein Ort der Kommunikation und Reflexion und spiegeln die Veränderung gesamtgesellschaftlichen Geschehens wider.

Wir leben in einer Zeit tiefgreifender Veränderung. Massive Einschnitte und Veränderungen der sozialen Sicherungssysteme produzieren auch einen Wandel im Geist. Der Glaube an die planvolle, zielgerichtete Veränderung und Umgestaltung der Welt, nach den Wünschen und Vorstellungen des Menschen, ist erschüttert. Die Postmoderne offenbart die Grenzen des menschlichen Denkens und Handelns. Die globalisierte Welt erscheint als ganzheitlicher Zusammenhang, der dem Mythos der menschlichen Veränderungsgewalt mit schleichenden und ungeplanten Nebenfolgen trotzt. Erst wenn man erkennt, was man machen kann und was nicht, welches ‚Schlechte‘ man sich einhandeln kann, auch wenn man das ‚Gute‘ will, kann man einigermaßen realistisch die Möglichkeiten des Machbaren und dessen vielfältige Grenzen abschätzen.

Aus Gedanken werden Worte, aus Worten werden Handlungen....

Viel ist auf den bundesweiten Positiventreffen gedacht und geredet worden. Was an Handlungen daraus erwuchs, unterliegt nur bedingt unserer Kontrolle. Wir sind sicher, dass von den Positiventreffen viele Ideen und Handlungen ausgegangen sind, die an anderer Stelle wirkten und weiter wirken werden.

Unser Dank geht besonders an alle Menschen und Institutionen, hier besonders an die DAH. An Hans Hengelein als ersten und Dirk Hetzel als jetzigen HIV-Referenten, die uns die ganzen Jahre kritisch und solidarisch begleitet haben. Diese Kritik war und ist in vielen Fällen Grund- und Ausgangslage der Reflexion und Veränderung und somit auch der Weiterentwicklung der tätigen Selbsthilfe. Diese Impulse auch weiterhin setzen zu können, ist unser Ziel.

Wir danken der Akademie Waldschlösschen für die vielen Jahre der Zusammenarbeit. Namentlich geht mein Dank an Wolfgang Vorhagen für seinen ungebrochenen Einsatz und seine extrem hoch angesetzte Frustrationschwelle im Umgang mit der ehrenamtlichen Struktur von Positiv e.V.

Wir danken unseren zahlreichen ReferentInnen, TrainerInnen und ModeratoInnen, welche die Treffen inhaltlich so hervorragend ausgestalteten und wir danken den TeilnehmerInnen, die ihre Erfahrungen und Kompetenzen mit uns teilten.

Wir danken allen, die uns ermutigt haben und auch konkret finanziell unterstützt. Ohne die DAH, die DAS und zahlreiche Pharmakonzerne und Spenden von Einzelpersonen, wie Laura aus Stuttgart und unseren Fördermitgliedern, wären viele Treffen nicht möglich gewesen.

Zum Schluss möchte ich, dass wir aber auch unsere verstorbenen MitstreiterInnen ehren. Ich bitte im Anschluss, nach Verlesen der Namen, um eine Krachminute für: Ingo Schneider- Ingo Schmitz- Jörg Sauer- Bernd Flury- Celia Berneker-Welle- Ulrich Doms- Alexander P. Lenzen- Ralf Kuklinski- Werner Scherm -Michael von Bröckel-Jochen Reinhard-Dietmar Bolle- Harald Pfaffenzeller