

**AIDS-FORUM DAH**

BAND XXXVIII

**Versteckspiel mit dem Virus  
Aus dem Leben HIV-positiver Frauen**

Hella von Unger



Deutsche  
AIDS-Hilfe e.V.

## Die Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Unger, Hella /von:

Versteckspiel mit dem Virus : aus dem Leben HIV-positiver Frauen / Hella von Unger. - Berlin : Dt. AIDS-Hilfe. 2000  
(AIDS-Forum DAH ; XXXVIII)  
ISBN 3-930425-39-4

Impressum  
C Deutsche AIDS-Hilfe e.V.  
Dieffenbachstraße 33  
10967 Berlin  
Internet: <http://www.aidshilfe.de>  
E-Mail: [dah@aidshilfe.de](mailto:dah@aidshilfe.de)

Dezember 1999  
Redaktion: Klaus-Dieter Beißwenger, Christine Höpfner  
Grafik, Layout: Carmen Janiesch  
Druck: medialis  
alle Berlin

ISSN 0937-1931  
ISBN 3-930425-39-4

Spendenkonto: Berliner Sparkasse  
Konto 220 220 220 (BLZ 100 500 00)

Die DAH ist als gemeinnützig und damit besonders förderungswürdig  
anerkant. Spenden sind daher steuerabzugsfähig.

# DANKSAGUNG

Mein größter Dank geht an meine Interviewpartnerinnen für ihre Herzlichkeit und Offenheit in unserer Zusammenarbeit. Christiane\*\* Namen geändert von der regionalen AIDS-Hilfe danke ich für ihre Vermittlung und Unterstützung, Jutta\*<sup>1</sup> von der regionalen AIDS-Hilfe danke ich für ihre Vermittlung und Unterstützung, Jutta\*, Anette und Ken für ihre Berichte, die meine Interviewpraxis verbessert und mir wichtige Denkanstöße gegeben haben. Karl-Heinz Minks und Dagmar Müller verdanke ich hilfreiche Anregungen zum methodischen Teil. Mara Seibert und der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. danke ich für die Unterstützung bei der Veröffentlichung.

Unersetzlich waren auch all jene, die mich in den letzten drei Jahren mit offenen Ohren, Korrekturlesen, kritischen Anregungen, Aufmunterungen aller Art sowie Arbeits- und Schlafplätzen bei diesem Projekt unterstützt haben: Anke Neuber, Liane Aiwanger, Ann, Susanne Klyk, Tanna Streuber, Bigi Gerber, Elke Bosse, Bianca Kindler, Co, meine Familie, besonders mein Bruder Moritz, Birgit und Eva, Bridge Markland, Katja Wilhelm, Ursula Deibler, Heike Nytz, Silvia, Yvonne Michel, Gudrun-Axeli Knapp, Adrian und seine WG, Wiebke, Ölli und der Bauwagenplatz, das FrauenLesben Kollektiv, die Queerelen, Berni, Oonagh O'Brien, Claudia Fischer und meine geliebte Gusta.

1 Namen geändert

# INHALT

<b>Vorwort</b>	<b>7</b>
<b>Einleitung</b>	<b>9</b>
<b>Begriffe und Zeichen</b>	<b>12</b>
<b>Kontext</b>	<b>13</b>
AIDS als „politische Epidemie“ und „soziale Infektion“	13
Stigma und Stigmatisierung	14
Frauen mit HIV/AIDS in der Statistik	17
Unsichtbarkeit und „neue Sichtbarkeit“ im AIDS-Diskurs	20
<b>Methode</b>	<b>27</b>
HIV-positive Frauen zu Wort kommen lassen	27
Datenerhebung und Auswertung	29
Kontaktaufnahme und Durchführung	31
<b>Das Sample</b>	<b>33</b>
<b>Geschichten mit dem Virus</b>	<b>36</b>
Anita	36
– <i>Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses:</i>	
– <i>„Im Umbruch“</i>	36
– <i>Erhalt des Testergebnisses</i>	37
– <i>Die ersten drei Jahre: Isolation, Ablenkung und „Versteckspiel“</i>	39
– <i>Diskriminierung als bikulturelle Familie</i>	39
– <i>Aufbrechen der Isolation durch AIDS-politisches Engagement</i>	40
– <i>Ausbau des sozialen Netzes</i>	41
– <i>Von der „Alleinverdienerin“ zur Hausfrau und Mutter</i>	43
– <i>Ehe und Sexualität</i>	43
– <i>„Expertin“ ihrer Krankheit und ihres Körpers</i>	44
– <i>Krankheit als Zeichen</i>	45
– <i>Vorbereitung auf den Tod und die Aussicht auf Leben</i>	47
– <i>Zur Interaktion im Interview</i>	48

Katharina	50
– Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: „Eine harte Zeit“	50
– Erhalt des Testergebnisses	51
– Die Entscheidung gegen den Liebhaber für den Vater ihrer Kinder	53
– Aktiv die finanziellen Probleme angehen	54
– Rentnerin „mit frohem und mit wehem Herzen“	55
– Ihr Kind sterben lassen	56
– Erkrankung und Beginn einer antiretroviralen Therapie	57
– Rückkehr zu den „lebenden Frauen“	58
– Vorsorge treffen	59
– Die „große starke Katharina“ wird „eher lästig als hilfreich“	61
– Vor- und Nachteile des Lebens in einem Dorf	62
– Zur Interaktion im Interview	63
Patricia	65
– Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: „Die neue Welt“	65
– Erhalt des Testergebnisses	66
– Familiengründung in der „anderen Welt“	67
– Sexuelle Ausbeutung in der Ehe	68
– Finanzielle Unabhängigkeit: Jobsuche	70
– „Aufwachen“ und Ausbrechen	72
– HIV als „Waffe“ im rechtlichen Rachefeldzug	73
– Stress ruiniert die Gesundheit	75
– Zukunftswünsche: „Gesundheit“ und „Ruhe“ vor der Ausländerbehörde	76
– Die Angst, „keine richtige Frau“ zu sein	78
– Zur Interaktion im Interview	78
Stefanie	80
– Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: Ein neuer Lebensentwurf	80
– Erhalt des Testergebnisses	82
– Die ersten acht Jahre: Mutter und isoliert	84
– „Horror“ vor Zahnärzten	85
– Beratung zur Abtreibung	85
– Einbruch und wieder ein neuer Weg	86
– Studieren und die „Alternative zur Familie“	88
– Liebesbeziehungen und Sexualität	88
– Die Frauengruppe	89
– Stefanies Körper und der „Vertrag“ mit dem Virus	90
– HIV als eine „Station“ des Lebens	92
– Zur Interaktion im Interview	93

<b>„Versteckspiel“ mit dem Virus</b>	<b>94</b>
<hr/>	
Die Infektion als Geheimnis	94
Schutz vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung	95
– <i>Am Arbeitsplatz</i>	95
– <i>In der Nachbarschaft</i>	95
– <i>In (medizinischen) Versorgungseinrichtungen</i>	96
– <i>In rechtlichen Streitfällen</i>	97
– <i>In intimen/sexuellen Beziehungen</i>	97
Schutz der Kinder vor Diskriminierung	98
Anderen die psychische Erschütterung ersparen	99
Belastungs-„Boomerang“ und Mitleid vermeiden	100
Diskussion der Geheimhaltungspraxis	101
Die Offenbarung der Infektion	103
– <i>Verständnis, Hilfe und Unterstützung bekommen</i>	103
– <i>Vorsorge treffen</i>	104
– <i>Abschied nehmen</i>	104
– <i>Verantwortungsbewusster Umgang mit dem Ansteckungsrisiko</i>	104
– <i>Politisches Interesse am Abbau von Vorurteilen und Stigmata</i>	105
<i>Der Wandel zu größerer Offenheit</i>	107
Schlussfolgerungen	108
– <i>Die Wahl des geringeren Übels</i>	108
– <i>Geschlechtsspezifische Aspekte der Geheimhaltung</i>	108
<b>Schlussbemerkung</b>	<b>111</b>
<hr/>	
Der Übertragungsweg und die „Schuldfrage“	111
Die Bedeutung des Testergebnisses	112
Schritte aus der sozialen Isolation	113
HIV verstärkt soziale Ungleichheit	114
Da sein für andere	115
Sinnggebung im biographischen Kontext	116
HIV-Positivsein als dreifache Gefahr	116
Gegenwehr: Leben mit dem Virus	117
– <i>Gegen die Bedrohung „von innen“</i>	117
– <i>Gegen die Bedrohung „nach außen“</i>	118
– <i>Gegen die Bedrohung „von außen“</i>	118
<b>Literatur</b>	<b>120</b>
<hr/>	
<b>Anhang</b>	<b>124</b>
<hr/>	
Fragebogen	124
Leitfaden	126
Zur Autorin	128
Literatur zum Thema Frauen und HIV/AIDS	129

# VORWORT

Epidemiologen weisen seit Jahren darauf hin, dass in Deutschland die Zahl der Frauen mit HIV langsam, aber stetig steigt. Waren zu Beginn der Epidemie nur ca. acht Prozent der mit HIV infizierten Menschen Frauen, so beträgt ihr Anteil heute bereits etwa 24 Prozent. Aber wo sind sie, diese Frauen? Wer kennt eine von ihnen oder weiß etwas mehr darüber, wie ihr Leben mit dem Virus aussieht? In der Öffentlichkeit jedenfalls sind sie bis heute eher selten zu sehen. Weshalb Frauen mit HIV es vorziehen, über ihre Infektion Schweigen zu wahren oder sich nur ausgewählten Personen anzuvertrauen, dieser Frage ist die Autorin des vorliegenden Bandes nachgegangen.

In ihrer Untersuchung hat Hella von Unger größten Wert darauf gelegt, die Frauen selbst zu Wort kommen zu lassen. Das Ergebnis sind vier authentische „Geschichten mit dem Virus“, die sich – biographisch und lebensweltlich bedingt – sehr voneinander unterscheiden, aber eben auch Gemeinsamkeiten aufweisen wie das „Versteckspiel mit dem Virus“. Diese defensive Strategie zum Schutz der eigenen Person wie auch der Kinder und anderer nahe stehender Personen ist die Wahl des *scheinbar* geringeren Übels – scheinbar deshalb, weil die Geheimhaltung ihren Preis hat: Alle Last ist allein zu tragen, und man grenzt sich selbst aus, noch bevor andere dies tun. Wer schweigt, kann weder mit Hilfe noch mit Solidarität rechnen. Und das Schweigen lässt es auch nicht zu, sich für die eigenen Belange politisch zu engagieren. Außerdem wird das „Outing“ nur aufgeschoben, denn irgendwann „kommt ‚es‘ ja doch heraus“. Trotzdem ist verständlich, weshalb der offensive Weg nur von den wenigsten begangen wird. Die Interviews zeigen auch, was passieren kann, wenn die HIV-Infektion „auf den Tisch“ kommt. Dass es in der frauenspezifischen AIDS-Arbeit so mühsam ist, etwas zu bewegen, ist nicht zuletzt dem Umstand geschuldet, dass nicht sichtbar werden soll, was nicht sichtbar werden darf.

Das besondere Verdienst dieser Arbeit ist, dass sie viele Facetten des „typisch weiblichen“ Stigmamanagements zeigt. Zugleich lässt sie erkennen, dass nicht immer das Virus das Problem Nummer eins darstellt, was auf den ersten Blick überraschen mag. Zunächst geht es den Frauen darum, ihr Leben und das ihrer Familie zu managen. Die HIV-Infektion kommt zu den vielen Herausforderungen und Widrigkeiten des Lebens hinzu, sie verschärft ohnehin bestehende Probleme und Konflikte und verstärkt Abhängigkeiten, aus denen sich die Frauen sonst wohl eher lösen würden. Grund genug, Frauen mit HIV/AIDS nicht auf das Virus zu reduzieren (was selbstverständlich auch für männliche Betroffene gilt). Solches entspräche weder ihrer Selbstwahrnehmung, noch würde man so ihrer Lebenssituation gerecht.

Die Untersuchung liefert außerdem einige wichtige Hinweise auf den spezifischen Unterstützungsbedarf von Frauen mit HIV/AIDS. Der erste „Außenkontakt als betroffene Frau“ wird meist zur AIDS-Hilfe gesucht, denn dort rechnet sie mit kompetenten Berater/innen, die mit ihrer Lebenswelt und ihren Problemen vertraut sind und deshalb angemessene Hilfen anbieten oder vermitteln können. Der Wunsch nach einem Engagement in der Selbsthilfe entsteht meist erst dann, wenn absehbar ist, dass die drängendsten persönlichen Probleme bewältigt werden können.

Hella von Unger hat es nicht versäumt, die „Geschichten mit dem Virus“ in einen theoretischen Rahmen einzubetten, in dem sie das Phänomen AIDS als „politische Epidemie“ und „soziale Infektion“ skizziert und die Mechanismen des gesellschaftlichen Stigmatisierungsprozesses beleuchtet. Epidemiologische Daten und eine Kurzanalyse der (Un-)Sichtbarkeit betroffener Frauen im AIDS-Diskurs runden die Untersuchung ab.

Mit dieser Veröffentlichung wollen wir dazu beitragen, dass Frauen mit HIV/AIDS in all ihrer Vielfalt wahrgenommen werden. Gefragt ist der differenzierte Blick, was Lebenswelten und Lebenssituationen anbetrifft: Er ist unverzichtbar für eine bedürfnisorientierte Beratung und Begleitung. Mit diesem Band wenden wir uns zugleich an die Frauen mit HIV/AIDS selbst. Ihnen möge er Mut machen, aus der Isolation herauszutreten und aktiv zu werden: in eigener Sache und damit im Interesse aller betroffenen Frauen.

Alle Leserinnen und Leser möchten wir auf die umfangreiche Literaturliste im Anhang des Bandes hinweisen. Die von Claudia Fischer und Hella von Unger zusammengestellte und kommentierte Übersicht enthält die wichtigsten deutsch- und englischsprachigen Publikationen zum Thema Frauen mit HIV/AIDS.

Wir danken Hella von Unger, dass sie uns ihre Arbeit für eine Veröffentlichung zur Verfügung gestellt hat.

Berlin im Dezember 1999

Mara Seibert, Referentin für Frauen

Karl Lemmen, Referent für Psychosoziales und Qualitätsentwicklung



**„I'm getting a tattoo which says, *We are all HIV Positive.*“<sup>1</sup>**

*Diamanda Galas*

## EINLEITUNG

Dezember 1997. Froh, die unübersichtliche, anonyme Gebäudelandchaft der Uniklinik wieder zu verlassen, sitze ich in der Straßenbahn und überfliege medizinsoziologische Texte, die ich mir gerade kopiert habe. Zwei Frauen und ein Mann setzen sich zu mir. Sie sprechen über einen Fragebogen, den eine der beiden Frauen gerade in der Uniklinik bekommen hat: Wie zufrieden ist sie mit der Behandlungs- und Betreuungsqualität? Als ich das zweite Mal aufschau, sehe ich, dass die jüngere Frau ganz offensichtlich auf den fettgedruckten Titel meines Artikels schießt. Ich frage sie, ob sie einen Blick darauf werfen möchte. „Ja, nee“ sagt sie, als sie den Titel ganz liest, „das ist ja englisch. Ich hab nur das ‚HIV‘ gesehen.“ Daraufhin erzähle ich ihr, dass der Text über eine amerikanische Studie mit positiven Schwulen ist und ich selber gerade eine Untersuchung mache, wie es Frauen geht, die hier mit HIV und AIDS leben. Sie schaut mich an und sagt: „Och, gut! Mir jedenfalls. Und ihm“, sie zeigt auf den Mann, der neben ihr sitzt, „auch“. Der Mann und die ältere Frau sind verschreckt, zumindest überrascht über die spontane Offenheit, mit der die Jüngere sich, und den Mann gleich mit, mir gegenüber als HIV-positiv outet.

In dem Gespräch, das sich in den nächsten 20 Minuten zwischen uns entwickelt, stellt sich heraus, dass die jüngere Frau schon seit sieben Jahren symptomfrei HIV-positiv ist. Der Mann ist ihr Lebenspartner und die ältere Frau ihre Mutter, die sie bei ihrer halbjährlichen Blutuntersuchung in der Uniklinik begleitet. Sie kommen aus einer Kleinstadt. Die jüngere Frau erzählt mir von ihrer Methadontherapie und von Diskriminierung, die sie durch das medizinische Personal erfahren hat. Jetzt kann sie darüber lachen, wenn sie sich an den Krankenhausaufenthalt erinnert, bei dem sich sogar die Putzfrauen Gummihandschuhe übergezogen hatten, wenn sie ihr Zimmer reinigten. Ich frage sie nach Vorurteilen gegenüber HIV-positiven Menschen, die weit über die Angst vor einer Ansteckung mit HIV hinausgehen. Sie und ihr Partner wissen sofort, was ich meine. Als HIV-positive Ex-Junkies sind ihnen Ablehnung und Schuldzuweisungen durch Mitmenschen nicht fremd. Die Mutter sagt nichts, nickt jedoch ab und zu und blickt sich um, ob irgend jemand in der Straßenbahn unser Gespräch verfolgt. Ich ermuntere die junge Frau noch, den Fragebogen auszufüllen, wo sie doch beklagen, dass an der Uniklinik der sie betreuende Arzt ständig wechselt, dann kommt meine Station, und ich muss aussteigen.

„Diese Frau ist ein lebender Gegenbeweis zu der These von der Unsichtbarkeit HIV-positiver Frauen“, denke ich beim Aussteigen und freue mich. Wie mu-

1 Diamanda Galás, Künstlerin, deren Bruder an AIDS gestorben ist, vor ihrer Tätowierung im Gespräch mit Andrea Juno. Siehe Juno/Vale (Eds.) 1991, 18

tig von ihr, sich im öffentlichen Raum gegenüber einer Fremden zu outhen! Mein zweiter Gedanke: „Und diese Frau lebt wieder in einer anderen Lebenswelt als diejenigen, mit denen ich die Interviews gemacht habe: in einer Kleinstadt und auf Methadon. Es wäre spannend, auch mit ihr ein Interview zu machen und ihre Geschichte mit denen der anderen Frauen zu vergleichen.“ Womit wir beim Thema angekommen wären: In dieser Arbeit geht es um Frauen, die in dieser Gesellschaft mit HIV und AIDS leben. Die Arbeit basiert auf Interviews, in denen mir vier HIV-positive Frauen Anfang 1997 ihre biographischen „Geschichten mit dem Virus“ erzählten.

Im ersten Kapitel skizziere ich den theoretischen und politischen Rahmen, in dem ich diese Studie durchgeführt habe. Ich begreife AIDS als eine „soziale Infektion“, als ein gesellschaftliches Problem, das weit über die medizinisch-gesundheitliche Problematik hinausgeht. In diesem Zusammenhang gehe ich genauer auf das Stigma und auf Stigmatisierungsprozesse ein, bevor ich die Aufmerksamkeit auf das Thema Frauen und AIDS lenke. Als ich beschloss, diese Arbeit durchzuführen, zeigten Statistiken bereits sehr klar, dass es mehr und mehr Frauen gibt, die mit HIV und AIDS leben. Mir fiel jedoch auf, dass HIV-positive Frauen als Person oder als Thema in der Öffentlichkeit kaum auftauchten. Ein Interesse wuchs in mir: Wie geht es Frauen, die mit dieser stigmatisierten „Männerkrankheit“ in einer Gesellschaft leben, in der Abweichungen von der Norm so schwer geahndet werden? Angesichts der dürftigen soziologischen und feministischen Literatur zum Thema fasste ich den Beschluss, mit positiven Frauen zu sprechen. Ich wollte verstehen, was HIV für sie bedeutet, wie ihr Leben mit HIV aussieht, und ich wollte herausfinden, was ihre Geschichten über das Stigma und dessen Auswirkungen aussagen.

Im zweiten Kapitel stelle ich dar, wie ich vorgeing, d.h. die Interviews durchgeführt und auswertete. Da meine Interviewpartnerinnen zu weiterer Zusammenarbeit bereit waren, trafen wir uns im Laufe des Interpretationsprozesses wiederholt zu Gesprächen. Ihre Kritik und Anregungen zu meiner Darstellung sind so mit eingeflossen, und ich konnte sicherstellen, dass diese Arbeit ihre Zustimmung hat.

Die vier Frauen kommen aus verschiedenen gesellschaftlichen Schichten, haben einen jeweils anderen kulturellen Hintergrund und sehen sich ähnlichen wie auch sehr unterschiedlichen Problemen gegenüber. Eine Kurzbeschreibung des Samples mit den „harten“ Daten der Frauen findet sich in Kapitel 3. Die einzelnen Geschichten stelle ich im vierten Kapitel dar, wobei ich dicht an den Worten der Frauen sowie ihrer eigenen Gewichtung und Interpretation bleibe.

In Kapitel 5 werde ich einen Aspekt diskutieren, der sich in den Interviews als eine gemeinsame Problemlage der Frauen abzeichnet: das „Versteckspiel“ mit ihrer HIV-Infektion. Ich gehe den Gründen der Geheimhaltung und denen der Offenbarung ihrer HIV-Infektion nach. Dabei wird deutlich, dass das Stigma, das HIV und AIDS in dieser Gesellschaft anhaftet, für die Frauen eine Belastung und Bedrohung ist und nicht der einzige, aber einer der entscheidenden Gründe für ihr Versteckspiel. Alle Mütter in dieser Studie halten ihre HIV-Infektion vor ihren Kindern geheim und gehen nicht als positive Frauen an die Öffentlichkeit, um ihre Kinder vor den befürchteten Diskriminierungen zu schützen. Ein Vergleich mit den Ergebnissen einer Studie, die Stigma und Geheimhaltung

aus der Perspektive HIV-positiver Männer beleuchtet, zeigt, dass bei Frauen die Verantwortung für ihre Kinder der wesentliche Faktor zu sein scheint, der sie dem Stigma gegenüber verletzlicher macht und dazu führt, dass sie ihre Interessen im Rahmen politischer Öffentlichkeitsarbeit nur eingeschränkt wahrnehmen. In diesem Kapitel wird auch deutlich, dass gewichtige Gründe die Frauen zu Offenbarungen gegenüber ausgewählten Menschen bewegen und dass jede Frau mit der Zeit zu größerer Offenheit tendiert.

In der Schlussbemerkung stelle ich weitere Ergebnisse aus den vier „Geschichten mit dem Virus“ dar und beziehe sie auf meine Ausgangsfragen und auf die gesellschaftlichen Bedingungen der „sozialen Infektion“. Ich komme unter anderem zu dem Ergebnis, dass HIV in diesem gesellschaftlichen Kontext für HIV-positive Menschen eine dreifache Gefahr bedeutet: eine Gefahr „von innen“, die sich aus der Unberechenbarkeit des Virus und seinem tödlichen Potential ergibt, eine Gefahr „nach außen“, die in der Übertragbarkeit des Virus begründet liegt, und eine Gefahr „von außen“, die aus dem gesellschaftlich produzierten Stigma resultiert. Unter der Überschrift „Gegenwehr: Leben mit dem Virus“ fasse ich abschließend zusammen, mit welchen Strategien die Frauen diesen drei Gefahren begegnen und die Qualität ihres Lebens mit dem Virus steigern.

Ich bin von meinen Interviewpartnerinnen stark beeindruckt. Weit davon entfernt, in der Rolle von Opfern zu verharren, gehen sie gegen ihre Probleme an und kämpfen für ihr Leben, ihre Rechte und ihr Wohlergehen. Ihre Geschichten sprechen die Sprache innerer Stärke und Lebensfreude. Die Zusammenarbeit mit ihnen und das Bearbeiten ihrer Geschichten bedeutet für mich daher – trotz der Belastung, die eine Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben, Schweigen und Angst mit sich bringt – eine persönliche Bereicherung und einen Zugewinn an Erfahrung und Erkenntnis, die ich um keinen Preis missen möchte.

Ich schließe diese Einleitung mit einem Zitat von Katharina<sup>2</sup>, einer meiner Interviewpartnerinnen, in dem sie ihre Motivation zur Mitarbeit an dieser Studie ausdrückt:

*„Das Bild dieser Krankheit zu verändern, ist ein Ziel. Also, sie eben nicht als diese Dreckskrankheit hinstellen, wie es immer gemacht wird: Es sind nur die Schwulen und die Fixer, also die, die sowieso aussterben können. (...) Ich möchte, dass es alle wissen, dass diese Krankheit eben eine Krankheit ist und jeden betreffen kann.“*

2 Alle Personen- und Ortsnamen in dieser Arbeit wurden geändert oder verallgemeinert.

# BEGRIFFE UND ZEICHEN

## Helferzellenwert:

In den Interviews nennen die Frauen ihre Helferzellenwerte, die sie regelmäßig über Bluttests feststellen lassen. Dieser Wert bezieht sich auf die Zahl der Helferzellen (auch T-Helferzellen, T4-Zellen oder CD4-Lymphozyten genannt) pro Mikroliter Blut und gibt Aufschluss über den Zustand der körpereigenen Abwehr (= Immunsystem). Die Helferzellzahl liegt bei Menschen mit intaktem Immunsystem meist zwischen 600–1500. Werte unter 500 deuten auf eine Schwächung des Immunsystems hin.

## Antiretrovirale Therapie:

Eine schulmedizinische Behandlungsmethode, in denen gegen das Retrovirus HIV gerichtete Wirkstoffe einzeln (Monotherapie) oder in unterschiedlicher Kombination (Kombinationstherapie) eingesetzt werden. Die Behandlungsmethode, bei der heute in der Regel drei oder mehr Medikamente miteinander kombiniert werden, bewirken bei vielen HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen eine zeitlich begrenzte Stabilisierung ihres Gesundheitszustandes. Die Nachteile der antiretroviralen Therapie liegen vor allem in den zum Teil sehr starken Nebenwirkungen, in der Resistenzentwicklung (= das Virus wird unempfindlich gegen eingesetzte Medikamente) und – global betrachtet – in dem stark eingeschränkten Zugang zu dieser Behandlungsform.

## In den Interviewauszügen verwendete Zeichen:

- A. Anita
- K. Katharina
- H. Hella
- P. Patricia
- S. Stefanie
- ... Pause
- (...) Textauslassung
- GROSS betonte Worte
- (Lacht) nichtsprachliche Äußerungen
- „Zitat“ „Gefühl“ Zitate anderer Autorinnen und Autoren sowie Äußerungen der Interviewpartnerinnen in Kursivschrift

# KONTEXT

## AIDS als „politische Epidemie“ und „soziale Infektion“

---

Ende der 90er Jahre ist AIDS nach wie vor eine schwere, in den meisten Fällen tödlich endende Krankheit.<sup>1</sup> Mit den neuen antiretroviralen Kombinationstherapien ist die HIV-Infektion zwar besser behandelbar geworden, es gibt jedoch immer noch keine Impfung und kein Heilmittel. Die Wirkung der Medikamente ist zeitlich begrenzt und mit zum Teil starken Nebenwirkungen verbunden. Neuere Forschungsergebnisse zeigen darüber hinaus, dass es immer mehr Virusstämme gibt, die gegen die eingesetzten Substanzen resistent sind.

Der größte Nachteil dieser Behandlungsform besteht darin, dass sie für die meisten Menschen mit HIV und AIDS nicht zugänglich ist. Nur Menschen in den reichen Industrieländern können sie tatsächlich in Anspruch nehmen – vorausgesetzt, sie sind krankenversichert. Weltweit leben jedoch mehr als 90% der 33,6 Mio. HIV-Infizierten in der sogenannten Dritten Welt (UNAIDS/WHO 1999). In diesen Ländern ist die Epidemie weit davon entfernt, gebannt zu sein. Der eingeschränkte Zugang zu Grundnahrungsmitteln und zur medizinischen Versorgung hat gerade bei AIDS fatale Folgen. Die hohe Infektions- und Sterberate bei jungen Menschen, die zunehmende Zahl verwaister Kinder, das stark überforderte medizinische Versorgungssystem und die negativen Auswirkungen der HIV/AIDS-Epidemie auf die Wirtschaft stellen für diese Länder eine akute, massive Bedrohung dar. AIDS lässt die ungleiche Ressourcenverteilung auf dieser Welt deutlich zutage treten und verstärkt sie noch. In dieser Eigenschaft wird die HIV/AIDS-Epidemie als eine „politische Epidemie“ globalen Ausmaßes begriffen.<sup>2</sup>

Ich werde mich im Folgenden mit sozialen Problemen befassen, die HIV/AIDS in einzelnen Gesellschaften hervorruft. Dabei beziehe ich mich in erster Linie auf die Bundesrepublik Deutschland im Rahmen des westeuropäischen und nordamerikanischen AIDS-Diskurses. Die Panikreaktionen, zu denen es vor allem in den 80er Jahren kommt, die Suche nach Sündenböcken, die Stigmatisierung, Diskriminierung und Ausgrenzung HIV-positiver und AIDS-kranker Menschen stellen in diesem Zusammenhang die zentralen Probleme dar. Diese wirken sich nicht nur auf Menschen mit HIV/AIDS aus, sondern auf das soziale Klima der Gesellschaft insgesamt. Die genannten Reaktionen auf HIV/AIDS haben Sozialwissenschaftler/innen dazu veranlasst, von einer „sozialen Infektion“ der Gesellschaft zu sprechen, einer Epidemie der Angst, der Vorurteile und der Diskriminierung.<sup>3</sup>

Was ist mit Stigmatisierung – dem zentralen Merkmal der „sozialen Infektion“, das HIV/AIDS zu einer so besonderen Krankheit macht – genau gemeint?

## Stigma und Stigmatisierung

---

„Stigmatisierung“ bezeichnet einen gesellschaftlichen Prozess, in dem ein Merkmal negativ definiert wird (z.B. eine Behinderung oder Erkrankung als „Makel“) und in dem den Merkmalsträgern und -trägerinnen weitere negative Eigenschaften zugeschrieben werden. Ervin Goffman erläutert den geschichtlichen Ursprung des Begriffs:

*Die Griechen schufen den Begriff Stigma als Verweis auf körperliche Zeichen, die dazu bestimmt waren, etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand des Zeichenträgers zu offenbaren. Die Zeichen wurden in den Körper geschnitten oder gebrannt und taten öffentlich kund, dass der Träger ein Sklave, ein Verbrecher oder ein Verräter war – eine gebrandmarkte, rituell für unrein erklärte Person, die gemieden werden sollte, vor allem auf öffentlichen Plätzen.<sup>4</sup>*

Der soziologische Begriff „Stigma“ wurde von Goffman als „Eigenschaft“ definiert, die „zutiefst diskreditierend“, d.h. dem Ansehen der Person schädlich ist. In seinen Ausführungen bezieht er Stigma in erster Linie auf Behinderungen, auf auffällige körperliche oder geistige Merkmale, die negativ bewertet werden. In der soziologischen Diskussion um „abweichendes Verhalten“ und um Ausgrenzungsstrategien ist diese Begriffsbestimmung weiterentwickelt worden. Bei Brusten und Hohmeier bezieht sich „Stigma“ nicht mehr auf die Eigenschaft (das Merkmal) selbst, sondern auf die negative Definition des Merkmals sowie auf das, was den Merkmalsträgern und -trägerinnen darüber hinaus zugeschrieben wird:

*Für Stigmata ist charakteristisch, dass ein vorhandenes Merkmal negativ definiert wird und über das Merkmal hinaus dem Merkmalsträger weitere negative Eigenschaften zugeschrieben werden, die mit dem tatsächlich gegebenen Merkmal objektiv nichts zu tun haben.<sup>5</sup>*

Diese Definition basiert auf dem Verständnis, dass soziale Wirklichkeit nicht einfach „natur“-gegeben ist, sondern das Ergebnis eines ständig währenden interaktiven Prozesses von Bedeutungszuschreibungen (interaktiver Symbolismus). Das heißt, eine körperliche „Behinderung“ oder Krankheit ist nicht an sich und überall auf der Welt etwas Negatives; wie ein Merkmal bewertet wird, hängt vielmehr von dem jeweiligen kulturellen Kontext ab. In unserer Gesellschaft wird z.B. Schizophrenie als Krankheit betrachtet und negativ bewertet. In anderen Kulturen wird das gleiche Phänomen als spirituelle Begabung angesehen. Der Prozess, in dem die Bedeutung eines Phänomens oder Merkmals festgelegt wird, ist demnach ein sozialer Kommunikationsprozess. Er basiert auf den soziohistorischen Strukturen der jeweiligen Kultur und Gesellschaft und bedarf interaktiver Inszenierung. Das heißt, eine (Be-)Deutung – z.B. eine bestimmte Krankheit als Makel zu begreifen, der angeblich über die moralische Verfassung der/des Erkrankten Aufschluss gibt – knüpft an kulturelle Traditio-

nen an und muss immer wieder neu zu- und festgeschrieben werden, um Geltung zu haben. Wir werden an späterer Stelle sehen, in welchen Situationen das Stigma sichtbar wird und wie sich damit die Chance zu veränderter Bedeutungszuschreibung ergibt.

Die Stigmatisierung von Krankheiten und kranken Menschen hat Tradition, vor allem wenn die Krankheiten (sexuell) übertragbar sind und/oder tödlich verlaufen. Susan Sontag, eine heftige Kritikerin jeglicher Sinn- und Bedeutungszuschreibung an Krankheiten, veranschaulicht die Tradition. Sie vergleicht die Metaphern des AIDS-Diskurses mit den Bedeutungen, die Krebs und Syphilis zugeschrieben wurden und werden. Ähnlich wie bei Krebs, so Sontag, jedoch mit einer anders ausgerichteten Kriegsmetaphorik, werde die HIV-Infektion als eine „Invasion“ des Körpers bzw. der Gesellschaft durch das Virus beschrieben. Aufgrund seiner sexuellen Übertragbarkeit werde HIV, vergleichbar mit Syphilis, als „Verunreinigung“ begriffen. Sontag zeigt auf, dass durch die im AIDS-Diskurs verwandten Metaphern den HIV-infizierten Menschen unmittelbar Schuld zugewiesen wird. AIDS wird von der so genannten „allgemeinen Bevölkerung“ als eine Krankheit „der anderen“ gesehen, als eine Krankheit, „die man nicht hat, sondern sich holt“.<sup>6</sup>

Bei dem Phänomen der Zuschreibung ist die Angst vor Krankheit und Tod ein treibender Faktor, dies umso mehr, je größer die Ansteckungsgefahr und je schwerer die Krankheit eingeschätzt wird. Mit der sexuellen Übertragbarkeit wird außerdem Sexualität zum Thema und damit ein stark moralisch aufgeladener Bereich. In christlich geprägten Kulturen, in denen Sexualität und Sünde eng miteinander verbunden sind, werden sexuell übertragbare Krankheiten sehr häufig negativ beurteilt und die davon Betroffenen entsprechend verurteilt. HIV/AIDS wird somit nicht nur als Makel, als negative Abweichung von einer (gesundheitlichen) Norm definiert, sondern als Bedrohung aufgefasst und in einen moralischen Sinnzusammenhang gestellt: Die Krankheit ist eine Strafe für unmoralisches Verhalten.

Diese Zuschreibung erfolgte im Fall von HIV/AIDS besonders schnell, da die Infektion in den westlichen Industriegesellschaften anfangs fast nur Menschen betraf, die schon vor dem Auftreten von AIDS ausgegrenzt und diskriminiert waren: homosexuelle Männer, Drogengebraucher/innen, sozial Schwache, und hier vor allem Zugehörige ethnischer Minderheiten.<sup>7</sup> Galten die Hauptübertragungswege des Virus schon vor den Zeiten von AIDS als „schmutzig“, so gaben sie nun vermehrt Anlass für das Aufleben von Vorurteilen und Intoleranz sowie die Zuschreibung von Bedeutung und Schuld.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Stigma, das HIV und AIDS in dieser Gesellschaft anhaftet, durch folgende Faktoren gespeist wird:

- kulturell verankerte Angst vor Krankheit und Tod
- Ansteckungsangst, die davon abhängt, inwieweit die Bevölkerung über die Infektionsrisiken informiert ist
- ablehnende Haltung gegenüber Sexualität (vor allem Homosexualität, Promiskuität, Prostitution) und bestimmte sexuelle Praktiken (z.B. Analverkehr) sowie gegenüber Drogengebrauch
- Vorurteile gegenüber den von HIV/AIDS besonders betroffenen Gruppen

Eine sensationslüsterne Berichterstattung der Medien beschleunigt in dem Zusammenhang die Stigmabildung. Das Stigma beinhaltet, dass AIDS eine durch ausschweifendes „Fehl“-verhalten verursachte und damit „selbstverschuldete“ Erkrankung ist. Jede/r HIV-Infiziert/e, so die Unterstellung, hat sich in irgendeiner Form eines solchen Vergehens schuldig gemacht. Diese Bedeutungs- und Schuldzuschreibung verschafft den Stigmatisierenden das Gefühl von Sicherheit: Die Krankheit kann auf diese Weise „erklärt“ und von sich gewiesen werden. Stigmatisierung schafft Distanz zu dem erkrankten Menschen *und* zu der bedrohlichen Erkrankung. Sie stärkt das Selbstwertgefühl: Krank und schlecht sind „die anderen“.

HIV-positiven Menschen wird also von vornherein ein moralisches Vergehen unterstellt. So berichtet eine australische Studie von Diskriminierung HIV-positiver und AIDS-kranker Frauen durch medizinisches Personal. Den Frauen wurde durchgängig unterstellt, sie hätten Drogen gebraucht, wären promisk gewesen oder hätten als Prostituierte gearbeitet.<sup>8</sup> Mit der Diagnose „HIV-Infektion“ und mit der betroffenen Person wird demnach sofort die Vorstellung „ausschweifendes Fehlverhalten im Zusammenhang mit Drogen oder Sex“ verknüpft. Die Frauen erhielten eine schlechtere medizinische Behandlung als Patientinnen mit anderen Erkrankungen und erfuhren persönliche Herabwürdigung. So wurde z.B. einer der Frauen ohne sie vorher zu fragen der Ärmel hochgeschoben, weil der Arzt mit eigenen Augen prüfen wollte, ob sich auf ihrem Unterarm Injektionsnarben befinden. Dieses Verhalten gründet unter anderem auf der Unterstellung, dass eine Drogen gebrauchende Frau grundsätzlich nicht vertrauenswürdig ist und ihren eigenen Aussagen kein Glauben geschenkt werden kann. Die Mehrheit der in dieser Studie befragten Frauen hatte weder Drogen genommen noch außerehelichen Sex gehabt. Damit ist nicht gemeint, dass die Stigmatisierung und Diskriminierung sexuell aktiver und Drogen gebrauchender Frauen gutzuheißen ist. Vielmehr soll die Absurdität der vorweg genommenen moralischen Verurteilung deutlich gemacht werden.

Schuld wird jedoch nicht ausnahmslos allen HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten zugeschrieben. Im öffentlichen Diskurs gibt es auch „unschuldige Opfer“. Als solche werden vor allem diejenigen angesehen, die nachweisbar über Blutkonserven oder bei der Ausübung ihres Berufs (z.B. bei der Pflege oder medizinischen Behandlung) infiziert wurden, sowie von HIV-positiven Müttern geborene Kinder – mithin all jene, bei denen die HIV-Infektion nicht mit Sex oder Drogen in Verbindung gebracht werden kann. Auch Frauen mit HIV und AIDS werden gerne als „unschuldige Opfer“ betrachtet, so lange sie nicht sexuell aktiv (gewesen) sind oder sich im Rahmen von Prostitution infiziert haben. Andernfalls trifft sie die gesellschaftliche Doppelmoral im Hinblick auf weibliche und männliche Sexualität, und statt Anteilnahme bekommen sie das Stigma zu spüren.<sup>9</sup>

Stigmatisierung als eine gesellschaftliche Reaktion auf AIDS ist auch in Deutschland anzutreffen. Eine vom Bundesgesundheitsamt finanzierte repräsentative Studie hat ergeben, dass fast 60% der 1990 befragten Bundesbürger/innen der Meinung sind, die „Hauptrisikogruppen“ seien „schuld an AIDS“, und dass fast 50% der Befragten jeden Kontakt mit HIV-Infizierten vermeiden möchten. In dem abschließenden Forschungsbericht machen die Autoren deutlich, dass diese Einstellungen negative Auswirkungen auf die Gesellschaft haben.<sup>10</sup>



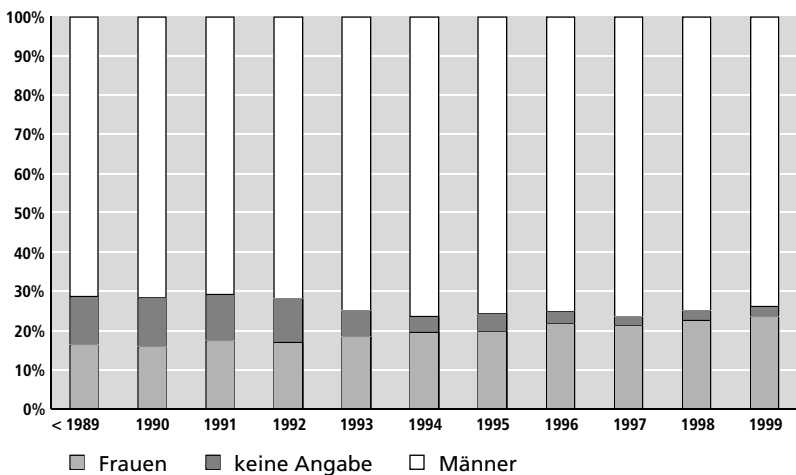
Bevor ich näher darauf eingehe, welche Folgen die „soziale Infektion“ und die Stigmatisierung für HIV-positive Frauen haben, soll kurz auf die Epidemiologie eingegangen werden, um sichtbar zu machen, wie viele Frauen mit HIV und AIDS leben und welchen epidemiologischen Kategorien sie zugeordnet werden.

## Frauen mit HIV/AIDS in der Statistik

Weltweit und auch in Deutschland nimmt die Zahl HIV-positiver und AIDS-kranker Frauen ständig zu. Aus den Statistiken von UNAIDS (Joint United Nations Programme on HIV/AIDS) und WHO (Welt-Gesundheits-Organisation) geht hervor, dass weltweit 14,8 Mio. Frauen mit dem Virus leben; das sind 44% der insgesamt 33,6 Mio. Menschen mit HIV/AIDS. In den Teilen der Welt, die von HIV am stärksten betroffen sind („Pattern-II-Länder“, hier: Afrika südlich der Sahara), liegt der Anteil der Frauen bei 55%. In Westeuropa und Nordamerika gibt es nach wie vor weitaus mehr Männer mit HIV/AIDS als Frauen; aber auch hier nimmt ihr Anteil zu. In Deutschland ist der Anteil der Frauen an der Gesamtzahl der Infizierten von 16,3% im Jahr 1989 auf 23,8% im Jahr 1999 gestiegen (Robert Koch-Institut, Stand 9/99) (Abb. 1 und 2). Geschätzt wird, dass in Deutschland Ende 1999 etwa 8.000 Frauen mit HIV/AIDS leben und seit Beginn der Epidemie ca. 1.400 Frauen an AIDS gestorben sind.<sup>11</sup>

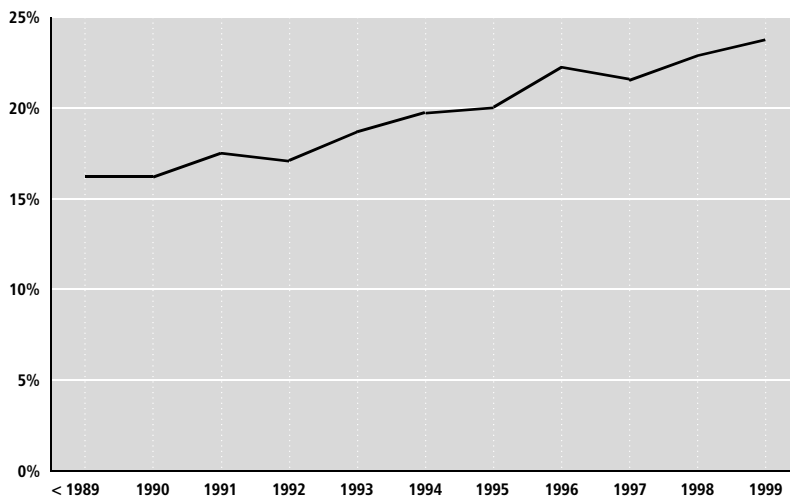
### Abb. 1: Positive HIV-Antikörpertests in der Bundesrepublik Deutschland nach Jahr und Geschlecht

Quelle: Robert Koch-Institut: Daten aus der HIV-Laborberichtsverordnung, Stand 30.9.1999



**Abb. 2: Anstieg des prozentualen Anteils der Frauen an der Gesamtzahl der Neuinfektionen in der Bundesrepublik Deutschland**

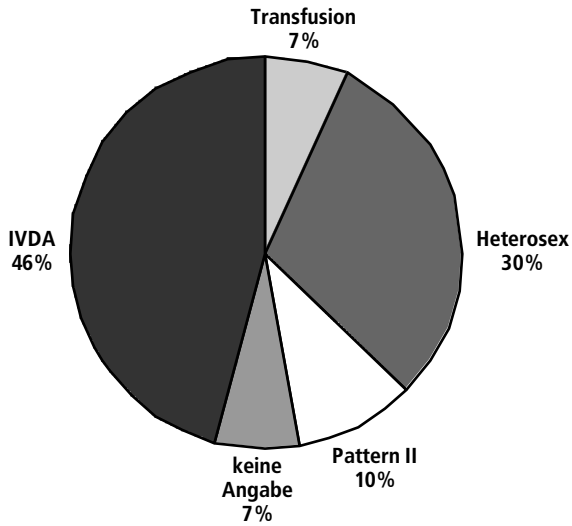
Quelle: Robert Koch-Institut: Daten aus der HIV-Laborberichtsverordnung, Stand 30.9.1999



Den epidemiologischen Daten des Robert Koch-Instituts ist ein weiterer Trend zu entnehmen: Immer mehr Frauen infizieren sich auf heterosexuellem Wege. Frauen mit intravenösem Drogengebrauch als Infektionsrisiko („IVDA“, = intravenös Drogenabhängige; Abb. 3) bilden hierzulande zwar immer noch die größte Gruppe unter den HIV-positiven Frauen. 1996 wurde AIDS jedoch zum ersten Mal bei mehr Frauen diagnostiziert, die sich über „Heterosex“ infiziert haben (Abb. 4). Die Zahl HIV-positiver Frauen, die sich nicht über den intravenösen Gebrauch von Drogen infiziert haben, wächst demzufolge. Dies gilt ebenso für die Zahl HIV-positiver Migrantinnen („Pattern II“). Damit wird die Gruppe HIV-positiver Frauen zunehmend heterogener. Die Frauen gehören ganz unterschiedlichen Lebenswelten und gesellschaftlichen Schichten an.

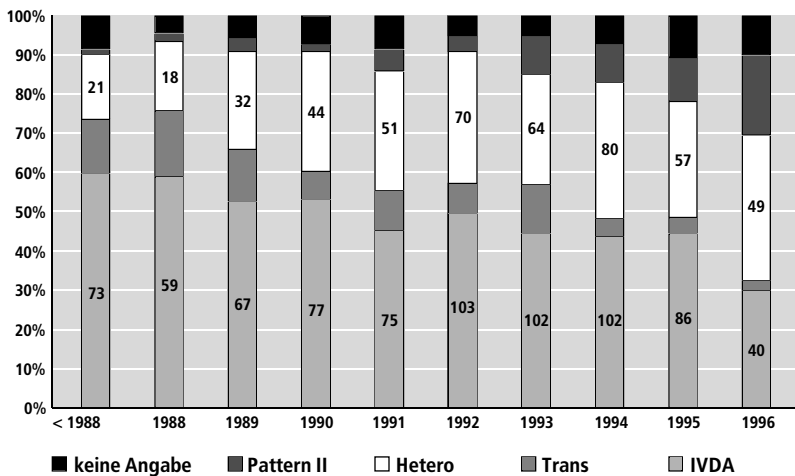
**Abb. 3: „Wahrscheinlichster“ Übertragungsweg bei Frauen mit der Diagnose AIDS**

Quelle: Robert Koch-Institut: Daten aus der HIV-Laborberichtsverordnung, Stand 30.9.1999



**Abb. 4: AIDS-Fälle bei Frauen in der Bundesrepublik Deutschland nach Infektionsrisiko und Jahr**

Quelle: Robert Koch-Institut: AIDS/HIV 1996, Bericht zur epidemiologischen Situation in Deutschland, Stand 31.12.1996 (S.85)



In die epidemiologische Kategorie „IVDA“ fallen Frauen, die sich höchstwahrscheinlich über den intravenösen Gebrauch von Heroin infiziert haben. In dieser Kategorie sind sehr unterschiedliche Frauen zusammengefasst: Drogen gebrauchende und in der Drogenszene lebende Frauen, mit Methadon substituierte Frauen, ganz aus Drogengebrauch und Drogenszene „ausgestiegene“ Frauen.

In die Kategorie „Transfusion“ fallen Frauen, die über Blut oder Blutprodukte infiziert wurden. Diese Frauen wie auch jene, die sich höchstwahrscheinlich auf heterosexuellem Weg infiziert haben („Heterosex“), kommen aus allen gesellschaftlichen Schichten.

In die Kategorie „Pattern II“ werden Frauen aufgenommen, die aus Regionen stammen, in denen die HIV-Infektion besonders häufig vorkommt. Pattern-II-Regionen sind die Karibik, Zentral- und Westafrika sowie Südostasien. Die Frauen in dieser Gruppe sind somit Migrantinnen; bei ihnen sehen die Epidemiologen die Herkunft als Infektionsrisiko an.<sup>12</sup>

Unter „keine Angabe“ werden Frauen geführt, die entweder gar keine oder „unbequeme“ Angaben zum Infektionsrisiko gemacht haben. Das Robert Koch-Institut verbucht mittlerweile alle Fälle, bei denen „berufliche Exposition“ als wahrscheinlichster Übertragungsweg genannt wurde, unter dieser Kategorie. Dies wird damit begründet, dass zum einen die geringen Fallzahlen keine eigene Kategorie rechtfertigen und es zum anderen unmöglich sei, zwischen den verschiedenen Formen „beruflicher Exposition“ (= im Rahmen der medizinisch-pflegerischen Versorgung oder bei der Prostitution) zu unterscheiden. Auf den früher verwendeten Meldeformularen sei bei insgesamt 62 HIV-positiven Testbefunden „berufliche Exposition“ angegeben worden.<sup>13</sup>

Sucht man nach Gemeinsamkeiten in der extrem heterogenen Gruppe „HIV-positive Frauen“, so lässt sich feststellen, dass die meisten ihr positives Testergebnis im Alter von 20 bis 30 Jahren bekommen. In diesem Lebensabschnitt werden häufig die Weichen für die Zukunft gestellt. Der Schock, den ein positives Testergebnis hier auslöst, erschüttert nicht selten die neuen, zerbrechlichen Lebensentwürfe. Die Lebenswelten der Frauen sind jedoch sehr unterschiedlich, je nach dem, ob sie Angehörige haben, Mutter sind, in einer Partnerschaft leben, beruflich tätig sind, ein hohes oder niedriges Einkommen haben, sich in Haft befinden, Drogen gebrauchen oder Migrantin sind. Zu den Lebenswelten von Frauen mit HIV und AIDS in der Bundesrepublik Deutschland siehe auch die Studie von Ute Herrmann (1995: 10-26).

## **Unsichtbarkeit und „neue Sichtbarkeit“ im AIDS-Diskurs**

---

HIV-positive und AIDS-krankte Frauen wurden im „AIDS-Zeitalter“ mit zeitlicher Verzögerung zur Kenntnis genommen. Die erste Frau, die in den USA an ähnlichen Symptomen starb, wie sie bei schwulen Männern beobachtet wurden – bei ihnen diagnostizierte man die neue Krankheit als „GRID“ (= Gay Related Immune Deficiency) –, wurde zwar schon Ende 1981 in einer Veröffentlichung der CDC (Centers for Disease Control, eine US-amerikanische Behörde mit ähnlicher

Funktion wie das Robert Koch-Institut) erwähnt. Und als „GRID“ 1982 schließlich in „AIDS“ umbenannt wurde, enthielten auch die offiziellen AIDS-Statistiken der CDC die ersten Frauen.<sup>14</sup> Die Zahlen zu HIV und AIDS bei Frauen blieben in den ersten Jahren jedoch vergleichsweise gering; entsprechend gering war auch die öffentliche und politische Aufmerksamkeit, die HIV-positiven Frauen geschenkt wurde.<sup>15</sup>

In diesen ersten Jahren bleiben HIV-positive Frauen unsichtbar im AIDS-Diskurs, womit eine Reihe negativer Folgen verbunden ist: Bei ihnen wird die Erkrankung an AIDS später diagnostiziert als bei Männern (oft sogar erst nach ihrem Tod), und sie sterben früher an AIDS. Studien im Rahmen der biomedizinischen HIV-Forschung werden in erster Linie mit Männern durchgeführt; Frauen können bis Anfang der 90er Jahre nicht daran teilnehmen. Dies führt dazu, dass das medizinisch-therapeutische Wissen – z.B. die Dosierung von Medikamenten und die möglichen Nebenwirkungen der Substanzen – nur den männlichen Organismus im Blick hat. Die Besonderheiten der HIV-Infektion, AIDS-Erkrankung und Behandlung bei Frauen werden vernachlässigt. Frauen haben im Durchschnitt ein geringeres Körpergewicht und einen höheren Wasser- und Fettanteil als Männer. Menstruation, Menopause (= das Aufhören der Monatsblutung in den Wechseljahren) und Schwangerschaft führen zu Veränderungen im Hormonhaushalt, die sich auch auf die Aufnahme und Verteilung der Medikamente im Körper auswirken können. Auch zu der Frage, inwieweit der weibliche Hormonhaushalt durch antiretrovirale Medikamente beeinflusst wird, wurde bis heute so gut wie nicht geforscht.<sup>16</sup> Was medizinische Information und Behandlung angeht, ist die Lage für HIV-positive Frauen in den ersten Jahren des „AIDS-Zeitalters“ somit höchst unbefriedigend. Zugleich ist ihre soziale Situation stark von Vereinzelung und Isolation „in der Unsichtbarkeit“ geprägt.

Ende der 80er Jahre beginnt sich etwas zu verändern. HIV-positive Frauen finden sich zu Selbsthilfegruppen zusammen, werden politisch aktiv und verschaffen sich langsam Gehör. Alarmiert von den weltweit steigenden Infektions- und Erkrankungszahlen bei Frauen, wählt die Welt-Gesundheits-Organisation (WHO) 1990 den Schwerpunkt „Frauen“ für den 3. Welt-AIDS-Tag. Die Medien greifen das Thema auf. In den USA machen ACT-UP-Aktivistinnen und -Aktivisten mit spektakulären Aktionen (z.B. mit der Parole „Frauen erkranken nicht an AIDS, sie sterben nur daran“) auf die Folgen der Vernachlässigung von Frauen aufmerksam. In der Bundesrepublik Deutschland finanziert das Bundesgesundheitsministerium unter der AIDS-politisch fortschrittlichen Ministerin Rita Süßmuth schon 1989 das Bundesmodellprojekt „Frauen und AIDS“ mit drei Jahren Laufzeit<sup>17</sup>. 1993 wird die AIDS-Definition der CDC auf Druck von AIDS-Aktivistinnen und -Aktivisten endlich um frauenspezifische Symptome erweitert.<sup>18</sup>

HIV-positive Frauen werden langsam sichtbar, und sie machen sich immer sichtbarer. Diese Entwicklung zur „neuen Sichtbarkeit“ (Cindy Patton) von Frauen im HIV/AIDS-Diskurs findet auch in Deutschland statt. Aber noch im Dezember 1993 kritisierte Claudia Fischer, die damalige Frauenreferentin der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. (DAH), dass betroffene Frauen nach wie vor unsichtbar seien – trotz der bereits ca. 10.000 Frauen, die damals hierzulande mit HIV und AIDS lebten.

*AIDS ist in den Köpfen der meisten Menschen immer noch eine Männerkrankheit von Schwulen und Drogengebern. Von den betroffenen Frauen hören und lesen wir wenig. Es herrscht Schweigen. Diese Ignoranz und Isolation aufzubrechen, muss als zentrale Aufgabe von Frauen- und AIDS-Arbeit begriffen werden.*<sup>19</sup>

Seit Anfang der 90er Jahre haben Frauen verstärkt an der Umsetzung dieser Aufgabe gearbeitet. Das bundesweite Netzwerk „Frauen und AIDS“, frauenspezifische Therapie- und Beratungsstellen in den AIDS-Hilfen, Selbsthilfegruppen und die von diesen neu geschaffenen Zusammenschlüssen und Einrichtungen geleistete Öffentlichkeitsarbeit sind wichtige Erfolge dieser „Frauen- und AIDS-Arbeit“.<sup>20</sup> Vor diesem Hintergrund stellt sich jedoch die Frage, ob sich der AIDS-Diskurs in der allgemeinen Öffentlichkeit tatsächlich verändert hat. Und: Ist die „neue Sichtbarkeit“ von HIV-positiven Frauen zufriedenstellend? Ende 1996 bemerkt Mara Seibert, die jetzige Leiterin des DAH-Frauenreferats, auf einer Fachtagung, Menschen mit HIV und AIDS stünden im Abseits des öffentlichen Interesses. Nur noch große Schlagzeilen, z.B. zu neuen Virustypen oder neuen Therapien würden das Thema für kurze Zeit wieder ins öffentliche Bewusstsein gelangen lassen.<sup>21</sup>

Mit den steigenden Infektions- und Erkrankungszahlen bei Frauen gelingt es auch dem Thema „Frauen und AIDS“, das Desinteresse aufzubrechen und kurzfristig für Schlagzeilen zu sorgen. AIDS-politisch aktive Frauen kritisieren jedoch die Art und Weise, wie HIV-positive und AIDS-krankte Frauen in der Sensationspresse dargestellt werden: Die meisten Berichte seien stark wertend und verzerrend. Stigmatisierungsprozesse treffen HIV-positive Frauen ebenso wie homosexuelle Männer und Drogen Gebraucher und prägen die Berichterstattung der Medien. In vielen Fällen wird die HIV-positive Frau als „armes, unschuldiges Opfer“ eines „furchtbaren Schicksalsschlags“ und/oder eines (bisexuellen) Mannes dargestellt.<sup>22</sup> Die zweite, weniger häufige Variante bringt zum Ausdruck, die Frau habe ihre Infektion oder Erkrankung selbst verschuldet. Dies ist vor allem dann der Fall, wenn es um Frauen geht, die als Prostituierte arbeiten. Sie werden nicht als Opfer, sondern als Gefahr dargestellt.<sup>23</sup> Drogengebräucherinnen, die größte Gruppe betroffener Frauen in Deutschland, tauchen erstaunlich selten in Berichten zum Thema AIDS auf.

Die britische AIDS-Aktivistin und Feministin Robin Gorna beschreibt es treffend: Ein Aspekt des AIDS Diskurses sei, dass er Symbole verwendet und schafft; er mache auch Menschen, Veranstaltungen und Verhalten zu Symbolen. In diesem Sinne stellt Gorna die These auf, dass die Darstellung HIV-positiver Frauen in den Medien in erster Linie die Werthaltungen und Bedürfnisse der gesellschaftlichen Mehrheit bedient, dass sie mehr vom Profitstreben der Medien geprägt ist und vom Interesse der Politik, AIDS zu „normalisieren“, als von den spezifischen Interessen und Bedürfnissen HIV-positiver Frauen.<sup>24</sup> Statt Einblick in die vielfältigen Lebenswelten zu geben, werden nur bestimmte Frauen ausgewählt und zu Symbolen gemacht („unschuldige Jungfrau“, „Madonna mit Kind“, „gefährliche Hure“). Gorna berichtet, dass die Presse immer wieder bei den AIDS-Service-Organisationen anfragt, ob sie weiße HIV-positive Frauen aus der Mittelschicht vermitteln können, die keine Drogen nehmen. Das Desinteres-

se der Presse an (ehemals) Drogen gebrauchenden Frauen oder Migrantinnen führt sie darauf zurück, dass diese Frauen den Profitinteressen der Medien weniger dienlich sind. Der Lebenswirklichkeit von Frauen mit HIV/AIDS kann durch die Darstellung von Ausnahmefällen und durch deren Symbolisierung nicht entsprochen werden.

Auffällig sei, so Gorna, dass den Frauen in den seltensten Fällen eine eigene Sexualität zugesprochen wird: Meist handele es sich um passive Wesen, die von ihrem sexuell aktiven Mann infiziert worden seien. Nur sehr vereinzelt stelle man sie als hypersexuell, als gefährliche Hure, als Bedrohung der Männer dar. Frauen mit einem lustvollen und selbstbestimmten Sexualleben tauchen in den Medienberichten nicht auf.

Wie HIV-positive Mütter präsentiert werden, hängt davon ab, wie sie infiziert wurden und wann sie von ihrer Infektion erfahren haben. Wurde die Frau von ihrem Ehemann oder durch eine Bluttransfusion angesteckt und hat sie dies erst erfahren, *nachdem* sie das Kind zur Welt gebracht hat, fällt sie in die Kategorie „unschuldiges Opfer“. Geht ihre Infektion jedoch auf sexuelle „Ausschweifungen“ oder den Gebrauch verbotener Drogen zurück und weiß sie von ihrer Infektion bereits *vor* der Schwangerschaft, wird sie, wenn sie das Kind „trotzdem“ bekommt, oft als „Rabenmutter“ gezeigt, die egoistisch und unverantwortlich handelt. In diesem Fall ist das Kind das „arme, unschuldige Opfer“.<sup>25</sup> Die Diskussion zum Thema „schwängere Frauen mit HIV“ und die Art, wie sie dargestellt werden, werden weitaus stärker geprägt von dem Ideal der moralisch einwandfreien Mutter, von der Sorge um den heranwachsenden Fötus und von dem Bestreben, die Fortpflanzung zu kontrollieren, als von Verständnis für die betroffenen Frauen oder gar der Sorge um sie. Interessanter und wirklichkeitsgetreuer sind die Selbstdarstellungen HIV-positiver Mütter. Als Beispiel sei Cori Tigges genannt, die ihre Entscheidung, als HIV-positive Frau ein Kind zu bekommen, im Rahmen des Medienprojekts Wuppertal öffentlich diskutierte.

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass die Sensationsberichterstattung zu AIDS, „die sich jetzt auch die Frauen greift“<sup>26</sup>, höchst stigmatisierend ist. Sie wird der komplexen Lebenswirklichkeit der mit HIV und AIDS lebenden Frauen nicht einmal annähernd gerecht. Daher bleiben die *wirklichen* HIV-infizierten und an AIDS erkrankten Frauen auch heute weitgehend unsichtbar.

Das geringe Interesse am wirklichen Leben dieser Frauen ist nicht nur in der Öffentlichkeit und bei den Medien festzustellen, sondern ebenso bei der Wissenschaft. Besonders in den Sozialwissenschaften sind HIV-positive Frauen kaum Thema. Bisherige Veröffentlichungen konzentrieren sich auf betroffene Männer, was auch dadurch bedingt ist, dass in den ersten Jahren überwiegend Männer erkrankten und starben. Die Notwendigkeit, auch frauenspezifische AIDS-Forschung zu betreiben, sickert sehr langsam in das Bewusstsein und die praktische Arbeit der Sozialwissenschaftler/innen ein – mit den steigenden Infektions- und Erkrankungszahlen und den immer lauter werdenden Forderungen der AIDS-politisch Aktiven. In der Bundesrepublik Deutschland steckt die frauenspezifische AIDS-Forschung noch in den Kinderschuhen. Die ersten Untersuchungen, die 1993 durchgeführt und veröffentlicht werden, beschreiten Neuland. Die Arbeitsgruppe Public Health im Wissenschaftszentrum für Sozialforschung (Berlin) stellt noch im Dezember 1996 in einem Forschungsbericht fest:

*Frauen, erkranken sie an AIDS, unterliegen gewissermaßen einer dreifachen Benachteiligung oder gar Stigmatisierung: in der Gesellschaft, in der Versorgungspraxis sowie in der Wissenschaft. Sie befinden sich gesellschaftlich in einer Randposition einer Randgruppe, werden in einer nach wie vor an männlichen Bedürfnissen orientierten Versorgungsstruktur vernachlässigt und stellen – sind sie Drogengebraucherinnen – eine besonders ungeliebte Patientengruppe dar. Seitens der Wissenschaft befaßt sich weder die sozialwissenschaftliche AIDSforschung noch die Frauenforschung eingehender mit der Situation und den Problemen AIDSerkrankter Frauen.*<sup>27</sup>

Dies ist die Ausgangslage der vorliegenden Untersuchung: die steigende Zahl HIV-positiver und an AIDS erkrankter Frauen in Deutschland, die Heterogenität der Gruppe „betroffener“<sup>28</sup> Frauen, ihre Unsichtbarkeit in der Öffentlichkeit oder ihre verzerrte Darstellung durch die Medien, ihre Stigmatisierung und ihre Vernachlässigung durch die Sozialwissenschaften.

### Anmerkungen

- 1 AIDS ist streng genommen keine Krankheit, sondern ein umstrittener Begriff für ein Syndrom, das eine Vielzahl von Symptomen umfasst. Als Hauptursache der erworbenen Immunschwäche gilt das Virus HIV. Diese begriffliche Differenzierung werde ich im Folgenden jedoch vernachlässigen.
- 2 Siehe Pollak 1992, 1-10, und Paicheler 1992, 11-23. Für eine zusammenfassende Einschätzung der katastrophalen Auswirkungen der HIV/AIDS-Epidemie in TriContLändern siehe UNAIDS/WHO: AIDS epidemic update. Genf 1999, <http://www.unaids.org>
- 3 Siehe Eirmbter/Hahn/Jacob 1993; Kalichman 1998, 209-232; Treichler 1989
- 4 Goffman 1967, 9. Wie wenig sich diese Definition über die Zeit geändert hat, wird in einer US-amerikanischen Studie deutlich, in der ein junger Mann zitiert wird, der ganz ähnliche Stigmatisierungssphantasien hat: „People who have AIDS should be shot or have ‚I HAVE AIDS‘ stamped on their foreheads.“ Zitiert nach Paicheler 1992, 23
- 5 Brusten/Hohmeier 1975, 7
- 6 Sonntag 1989, 13-30. Sonntag zu Ansteckungsängsten in der so genannten Allgemeinbevölkerung: „Jede gefürchtete epidemische Krankheit, vor allem, wenn sie mit sexueller Freizügigkeit verbunden zu sein scheint, führt in der Öffentlichkeit zu der wahnhaften Unterscheidung zwischen mutmaßlichen Trägern der Krankheit und jenen, die als ‚allgemeine Bevölkerung‘ definiert werden. (Das Definitionsmonopol liegt bei Gesundheitspolitikern und anderen Bürokraten.)“ In: Sonntag 1989, 30
- 7 Hier sei angemerkt, dass anfangs oft auch Prostituierte pauschal als „Risikogruppe“ bezeichnet wurden. Dabei wurde nicht zwischen den professionellen Sexarbeiterinnen und den auf dem Drogenstrich anschaffenden Frauen unterschieden. Erstere sind bis heute kaum von der HIV-Infektion betroffen und können daher auch nicht zu den Hauptbetroffenengruppen gerechnet werden
- 8 Lawless et al. 1996, 1371-1377
- 9 „As was the case with syphilis, the prevalence of AIDS has given lay people the opportunity to sort out its victims by making a clear-cut distinction between the ‚innocent‘ and the ‚guilty‘, regarding the illness as deviance. The ‚innocent‘ are those who have suffered contamination during acts considered normal or even nurturing, those who have been infected through blood in the framework of the actions of others in total unawareness. (...) Furthermore, there are distinctions among the guilty: on one hand, the intravenous drug users, rejecting the rules of society and searching for escape in an artificial paradise, accused of psychological weakness and criminalized and, on the other hand, the homosexuals, denying the dominant sexual order, threatening the social cornerstone of the family institution, therefore stigmatized as well. Finally women – and especially prostitutes – are increasingly regarded as guilty because of their ‚uncontrolled sexual conduct‘ and their power to corrupt men.“ In: Paicheler 1992, 18



- 10 Eirmbter/Hahn/Jacob 1993. Die Autoren befürchten, dass die „soziale Infektion“ in der BRD noch problematischere Ausmaße annehmen und dazu führen könnte, dass sich ein gesellschaftliches Klima entwickelt, das durch generelles Misstrauen gegenüber Fremden als möglichen Virusträgern sowie durch Rückzug in private Nischen und deren Abschottung gekennzeichnet ist. Infizierte und Gruppen, denen ein höheres Infektionsrisiko zugeschrieben wird, würden künftig noch mehr stigmatisiert und ausgegrenzt. Dies führe unweigerlich dazu, dass der Ruf nach repressiven staatlichen Maßnahmen lauter werde. Zu den im Text zitierten und weiteren Ergebnissen der repräsentativen Befragung siehe Eirmbter/Hahn/Jacob 1993, 220ff.
- 11 Die Statistiken zu HIV-Infektionen stellt das Robert Koch-Institut (RKI) auf der Grundlage der gemeldeten positiven HIV-Antikörpertests (sie müssen gemäß Laborberichtsverordnung vom 18.12.1987 an das Bundesgesundheitsamt gemeldet werden) zusammen. Die Statistiken zu AIDS-Diagnosen basieren dagegen auf freiwilligen Meldungen der behandelnden Ärzte und Ärztinnen. Diese epidemiologischen Daten sind wichtig, jedoch ist zu beachten: Bei den Zahlen handelt es sich um *gemeldete* Fälle, nicht um die tatsächliche Zahl der in Deutschland mit HIV und AIDS lebenden Menschen. Die Zahlen zu den positiven HIV-Bestätigungstests sind außerdem ungenau, da zum einen bei 12,1% aller eingegangenen Meldungen kein Geschlecht angegeben wurde, zum anderen nicht alle Mehrfachnennungen erkannt und ausgeschlossen werden können. Zu den epidemiologischen Zahlen und zu der an Männern orientierten AIDS-Definition der CDC (Centers for Disease Control) siehe den kritischen Beitrag von Denenberg 1994, 17-23
- 12 Hier wird sehr deutlich, wie politisch (konservativ) die epidemiologische Wissenschaft sein kann: Menschen werden sortiert und kategorisiert. Dabei werden neue Gruppen geschaffen und alte Gruppenaufteilungen beibehalten. So ist zum einen nachvollziehbar, weshalb Menschen aus Endemiegebieten getrennt aufgeführt werden: Auf diese Weise werden die verschiedenen Muster (Pattern) der Ausbreitung von HIV in den einzelnen Weltregionen sichtbar. Zum anderen können solche Daten allzu leicht rassistischen Tendenzen Vorschub leisten und entsprechend politisch missbraucht werden. Wenn es sich bei diesen Kategorien um Infektionsrisiken handeln soll, so ist nicht einzusehen, wieso afrikanische Frauen allein aufgrund ihrer Herkunft, unabhängig davon, wo und wie es zu ihrer Infektion kam, aussortiert werden, während deutsche Frauen, die sich z.B. in der Karibik über heterosexuelle Kontakte infiziert haben, in die Kategorie „Heterosex“ fallen.
- 13 Robert Koch-Institut 1997, 3. Die Entscheidung, die Kategorie „berufliche Exposition“ aus dem genannten Grund einfach fallen zu lassen, ist auch Ausdruck der Weigerung, Prostitution als Beruf anzuerkennen.
- 14 In den CDC-Statistiken vom September 1982 sind 34 Frauen aufgeführt, das sind 5,7% der 593 gemeldeten Fälle. Siehe Roth/Hogan 1998, 115
- 15 Eine Ausnahme waren vereinzelt sensationslüsterne Schlagzeilen zu HIV-positiven Prostituierten, in denen von der möglichen Gefährdung der männlichen Bevölkerung die Rede war.
- 16 Siehe auch Bass 1999 und Wolfe 1997. Diese Situation verändert sich Ende der 90er Jahre: Heute werden immer mehr Studien mit HIV-positiven Frauen, vor allem mit schwangeren, durchgeführt. Die Forschung zum Thema „vertikale HIV-Transmission“ (= HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind) zielt in erster Linie darauf, die HIV-Übertragungsraten zu verringern, weniger auf eine Verbesserung des Gesundheitszustandes HIV-positiver Frauen. Der Wissensstand zu HIV/AIDS und zur Behandlung der Immunschwäche bei Drogen gebrauchenden oder substituierenden Frauen ist immer noch unzureichend. Drogengebraucher/innen werden nach wie vor aus der Erforschung neuer Behandlungsmethoden ausgeschlossen.
- 17 Zum Modellprojekt in München siehe z.B. AIDS-Zentrum des Bundesgesundheitsamts 1993, 15-16
- 18 Eine Beschreibung des „historischen Augenblicks“ auf der 8. Internationalen AIDS-Konferenz 1992, als der Leiter der HIV/AIDS-Abteilung der CDC endlich davon überzeugt werden konnte, dass die Erweiterung der AIDS-Definition um frauenspezifische Kriterien (wie z.B. das Zervixkarzinom) längst überfällig ist, enthält Gorna 1996, 115-16. Dies war besonders dringlich für die in den USA lebenden Frauen, da dort der Zugang zu Behandlung und gesundheitlicher Versorgung stark von einer AIDS-Diagnose abhängt.
- 19 Fischer 1994, 9
- 20 Zur Geschichte von Frauen in den bundesdeutschen AIDS-Hilfen und zum Bundesmodellprojekt „Frauen und AIDS“ siehe auch Hermann 1995, 27-30
- 21 AIDS-Hilfe Rostock 1996, 3

- 22 Siehe in der Regenbogenpresse z.B. Priebe 1997, 1 und 6. Siehe auch in der feministischen Presse die Artikel der EMMA 7/92, 27-39, und die Kritik aus AIDS-politisch feministischer Sicht in: The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group 1994, 14
- 23 Zu der verzerrenden Darstellung Prostituirter durch die Medien vor allem in den späten 80er Jahren siehe Paicheler 1992, 18. In diesen Berichten war nicht davon die Rede, dass AIDS die Gesundheit der Prostituierten gefährden kann. Vielmehr wurde ihnen unterstellt, sie würden in hohem Masse die heterosexuellen Männer gefährden. Tatsache ist, dass professionell arbeitende Prostituierte in der Regel kein Interesse an ungeschütztem Geschlechtsverkehr mit Freiern haben. Meist sind es nämlich die Freier, die auf ungeschützten Sex drängen. Siehe hierzu: AIDS-Zentrum des Bundesgesundheitsamts 1993, 15-21; Deutsche Hurenbewegung 1996, 32-33
- 24 Gorna 1996, 48. Gorna steht den Bestrebungen, AIDS zu „normalisieren“, kritisch gegenüber. Diese politische Strategie baue zwar das Stigma ab, führe aber auch zu einer Wahrnehmung, die der Wirklichkeit nicht gerecht werde. Gorna beharrt darauf, dass AIDS nicht „normal“ ist. Weder betreffe AIDS alle Menschen in gleicher Weise, noch seien alle Menschen in gleicher Weise einem Infektionsrisiko ausgesetzt.
- 25 Siehe z.B. den kritischen Beitrag des bundesweiten Netzwerks „Frauen und AIDS“ zum Unicef-Plakat mit dem Titel „Die Augen hat er von seiner Mutter. AIDS auch.“ in DHIVA 4/96, 10, 7/96, 3, oder den Artikel „Rabenmütter – Schwangerschaft und Mutterschaft“ in DHIVA 11/95, 6
- 26 Hofmann/Knust/Schmidt 1994, 34
- 27 Muthesius/Schaeffer 1996, P96-210
- 28 Ich verstehe diesen Begriff im Sinne von direkt betroffen. Nach meiner Auffassung sind *alle* Mitglieder der Gesellschaft von HIV und AIDS betroffen, und zwar insofern, als die starke und immer noch ungebrochene Verbreitung des Virus soziale, politische und wirtschaftliche Auswirkungen auf das Leben aller Menschen hat. Der Begriff ist jedoch nur dann sinnvoll, wenn HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen sich selbst als „Betroffene“ bezeichnen, um ihr Wissen als „Insider“ deutlich zu machen, oder wenn „betroffen“ zwecks besserer Lesbarkeit von Texten als Synonym für „HIV-positiv“ und „an AIDS erkrankt“ verwendet wird.

# METHODE

## HIV-positive Frauen zu Wort kommen lassen

---

Um der „politischen“ und „sozialen Epidemie“ entgegenzuwirken, mache ich HIV-positive Frauen zum Thema dieser Arbeit und nutze ihre Berichte als Quellen für meine Untersuchung. Ich frage sie nach ihrem Leben seit Erhalt des positiven Testergebnisses. Sie erzählen ihre „Geschichten mit dem Virus“ und zeichnen so ein eigenes Bild von sich als HIV-positiver Frau. Ich als Schreibende bin ein gewisser „Verzerrungsfaktor“ und biete zugleich den nötigen Schutz: In dem anonymisierten Rahmen dieser Arbeit können sich die Frauen eingeschränkt sichtbar machen, ohne sich der Gefahr der Stigmatisierung, Diskriminierung und Ausgrenzung auszusetzen.

Da zu dem Thema bisher noch kaum geforscht worden ist und ich mir die Aufgabe gestellt habe, die Frauen selbst zu Wort kommen zu lassen, ist ein induktives Vorgehen angebracht. In dieser empirischen Arbeit werden also keine im Vorfeld aufgestellten Hypothesen überprüft. Vielmehr geht es darum, neue Zusammenhänge zu erkennen und auf der Grundlage dessen, was die Frauen erzählen, Hypothesen zu bilden. Ich möchte ihre Sichtweise nachvollziehen und herausfinden, was es bedeutet, in dieser Gesellschaft unter den Bedingungen der „sozialen Infektion“ als HIV-positive Frau zu leben. Mit diesem Vorgehen knüpfe ich an Erkenntnisse und Arbeitsaufgaben aus der Frauenforschung, der qualitativen Sozialforschung und der soziologischen AIDS-Forschung an.<sup>1</sup>

Das induktive Vorgehen, das viel Platz für die Besonderheit jeder einzelnen Frau lässt, erhöht außerdem die Chance, der Heterogenität der Gruppe HIV-positiver Frauen gerecht zu werden. Offenheit für die Unterschiede zwischen Frauen, wie Christina Thürmer-Rohr sie formuliert, ist unabdingbar:

*Das Denken der Differenz heißt denken, dass wir verschieden sind. Damit stellen sich an alle Begegnungen ungewohnte Anforderungen. Sie verlangen Offenheit, Respekt, Neugierde, die Fähigkeit zum Zuhören, Aufmerksamkeit gegenüber dem Detail, Zweifel gegenüber jedem Urteil, das ein Vorurteil sein könnte, Skepsis gegenüber den üblichen Tagesordnungen und Hauptsachen.<sup>2</sup>*

Ich gehe in dieser Arbeit der Frage nach, wie das Leben mit dem Virus aus der Perspektive HIV-positiver Frauen aussieht. Welchen Einfluss hat das Positivsein auf ihr Leben? Was hat sich seit dem Erhalt ihres Testergebnisses verändert, und welche Veränderungen haben sie selbst vollzogen? Was bedeutet die HIV-In-

fektion für sie? Mit welchen HIV-bedingten und gesellschaftlich bedingten Problemen sind sie konfrontiert, und wie reagieren sie darauf? Wie können sie ihren Handlungsspielraum nutzen? Wann sind sie aktiv Handelnde im Umgang mit ihren Problemen, und wie handeln sie?

Eines der gesellschaftlich erzeugten Probleme ist das HIV und AIDS zugeschriebene Stigma. Wie nehmen die Frauen das Stigma bzw. die Stigmatisierung wahr? Was bedeutet dies für sie, und wie gehen sie damit um? Auf welche Art und Weise sind sie diskriminiert worden? Welchen Menschen des sozialen Umfelds erzählen sie von ihrem Testergebnis, welchen nicht? Und welche Gründe sind für sie dabei ausschlaggebend? Mein Augenmerk richtet sich somit besonders auf die „Stigma-Bewältigung“<sup>3</sup> als Teil der „Krankheitsbewältigung“ unter den Bedingungen der „sozialen Infektion“.

Meine Herangehensweise zeichnet sich dadurch aus, dass ich den Frauen nicht ausschließlich als „Opfern“ ihrer Krankheit und „Opfern“ dieser Gesellschaft begegne. Ich betrachte sie vielmehr als Frauen, die, obgleich vor krankheits- und gesellschaftsbedingte Probleme gestellt, dennoch aktiv ihr Leben und ihren Alltag mitgestalten und selbst bestimmen. Diese Perspektive ermöglicht zum einen ein differenziertes Verständnis der Situation der Frauen und kommt zum anderen der Veränderung gegenwärtiger Bedingungen entgegen, da sie den Handlungsspielraum der Frauen und ihre Strategien der Gegenwehr zu beleuchten vermag.

Diese Perspektive wird auch von US-amerikanischen Feministinnen und AIDS-Aktivistinnen vertreten, die betonen, dass Frauen mit HIV und AIDS nicht nur als „Opfer“, „Virusüberträgerinnen“ oder als Nutzerinnen sozialer Leistungen gesehen werden müssen. Es ist vielmehr notwendig, sie auch als aktive Personen wahrzunehmen, die kreative, effektive Strategien anwenden und damit stets, wenn auch oft indirekt, die Ungleichbehandlung der Geschlechter und die aufgezwungene Passivität von Frauen in Frage stellen.<sup>4</sup>

Der individuelle Handlungsspielraum jeder einzelnen Frau in einem vorgegebenen gesellschaftlichen Kontext wird auch von der Personal Narratives Group hervorgehoben. Dort wird betont, dass jede Frau ihr Leben (und ihre Lebensgeschichte) selbst gestaltet, dies jedoch unter Bedingungen, die außerhalb ihrer Einfluss- und Wahlmöglichkeiten liegen.<sup>5</sup> Die gesellschaftlichen Strukturen, die einen solchen Rahmen, eine solche Einflussgröße darstellen, sind Strukturen sozialer Ungleichheit, und sie machen sich auch in unserer Gesellschaft an der Zugehörigkeit zu einer Klasse, einer Schicht, einem Geschlecht, einer Ethnie und/oder einer sexuellen Orientierung fest. Weitere Strukturen, die in zwei der Interviews als den individuellen Handlungsspielraum begrenzend deutlich sichtbar werden, sind die globalen Strukturen sozialer Ungleichheit. Ich verstehe die Geschichten der Frauen also als Teil und Ausdruck des gleichzeitigen und dynamischen Zusammenwirkens von individuellem Handlungsspielraum und Fremdbestimmung durch gesellschaftliche Strukturen.

Mit meiner Aufgabenstellung verfolge ich ein wissenschaftliches und politisches Interesse. Dabei stelle ich für die Frauen eine Art Sprachrohr dar, mit allen Einschränkungen, aber auch mit dem möglichen Zugewinn, der sich aus der „Filterung“ oder „Verzerrung“ ihrer Aussagen durch mich ergibt. Unsere Zusammenarbeit hat ihre eigene Qualität und Notwendigkeit, aber nicht die glei-

che politische Kraft, die die selbstbestimmte und unmittelbare Sichtbarkeit HIV-positiver Frauen mit sich bringt. Audre Lorde, die schwarze lesbische Feministin und Dichterin, die lange Jahre sehr kämpferisch mit Brustkrebs gelebt hat, bezieht eindeutige Stellung zu der Innen- und Außenwirkung von politischer Sichtbarwerdung:

*„Diese Sichtbarkeit, die uns am verwundbarsten macht, ist aber gleichzeitig die Quelle unserer größten Kraft.“<sup>6</sup>*

Mir ist bewusst, dass keine Stimme so kraftvoll ist wie die eigene Stimme der Frau, die für ihre Interessen und Bedürfnisse eintritt. Ich kann und will also nicht für die Frauen, sondern mit den Frauen sprechen.

## **Datenerhebung und Auswertung**

---

Nach Durchführung eines Probeinterviews habe ich mich zur Datenerhebung für die Methode des „problemzentrierten Interviews“<sup>7</sup> entschieden. Hierbei wird die problemzentrierte Vorstrukturierung des Interviews (anhand eines Leitfadens) mit der Offenheit für narrative Sequenzen in der Interviewsituation kombiniert. Was sich geschrieben wie ein unauflöslicher Widerspruch liest – Vorstrukturierung und Offenheit –, entpuppt sich in der Praxis als konstruktives Spannungsverhältnis, das themenzentrierte Flexibilität ermöglicht. Die Methode garantiert eine gewisse Absicherung und lässt gleichzeitig Raum für Überraschungen, Umwege und Abenteuer, sie bietet auch genügend Raum für die Interviewpartnerin.

Ich habe einen Kurzfragebogen entwickelt, mit dem demographische Daten wie Alter, Bildung, eigener Beruf, Beruf der Eltern, Höhe des Einkommens, Wohn- und Familienverhältnisse, Versicherungsstatus und Religionszugehörigkeit erhoben werden (siehe Anhang). Dieser Kurzfragebogen gibt Aufschluss über die gesellschaftliche „Verortung“ der Frauen. Er ist dem Interview in der Durchführung vorgeschaltet, so dass ich nicht gezwungen bin, die Erzählungen zu unterbrechen, um diese „harten“ Daten abzufragen.

Für den qualitativen, offenen Teil des Interviews habe ich einen Leitfaden erarbeitet (siehe Anhang). Dieser ist nicht dazu bestimmt, das Interview zu leiten, sondern mir Orientierung und Sicherheit zu bieten und dem Gespräch eine neue Wendung zu geben für den Fall, dass der Gesprächsfluss stockt. Der Leitfaden beinhaltet eine breitgefächerte Themenübersicht mit eigens dazu formulierten Einstiegsfragen, meinem jeweiligen Erkenntnisinteresse und, soweit vorhanden, Vorannahmen. Im Gespräch haben die narrativen Sequenzen, die Themen, die der Frau wichtig sind, den Vorrang vor der Abdeckung aller Themen aus dem Leitfaden.

Nach den Interviews fertige ich ein Postskriptum an, also Notizen, die wertvolle Kontextdaten wie Besonderheiten beim Ablauf, Wohnverhältnisse und meinen unmittelbaren subjektiven Eindruck einfangen. Anschließend führe ich persönlich die Transkription der Tonbandaufzeichnungen durch.

Bei meinem interpretativen Vorgehen orientiere ich mich an den Verfahren der „Grounded Theory“, der „gegenstandsbezogenen Theoriebildung“.<sup>8</sup> Explizit wende ich die Methode des „zirkulären und rekursiven Dekonstruierens“<sup>9</sup> an, die Faas und Jaeggi auf der Grundlage der „Grounded Theory“ entwickelten. Die Kategorien, die ich bilde, um die Interviews vergleichbar zu machen, sind „Lebensgeschichtlicher Kontext“, „Deutung der Nachricht vom Testergebnis“ und das „Versteckspiel mit dem Virus“.

Ich stelle zunächst die „Geschichten mit dem Virus“ dar – und zwar auf eine Art, bei der die eigene Gewichtung und Deutung der jeweils erzählenden Frau im Mittelpunkt stehen. Anschließend diskutiere ich im Kapitel „Versteckspiel mit dem Virus“ die sich allen Interviewpartnerinnen stellenden Probleme der Geheimhaltung und Stigma-Bewältigung. In der Schlussbemerkung ziehe ich Folgerungen aus den Ergebnissen und der Diskussion.

Ein grundsätzliches Merkmal und eine Stärke qualitativer Sozialforschung liegt darin, dass die Subjektivität der Forschenden nicht als Störfaktor, sondern als Bestandteil des Forschungsprozesses und als Teil des Untersuchungsgegenstandes verstanden wird. Auch wenn ich bei meiner Interpretation den Schwerpunkt auf die im Interview geäußerten Inhalte lege, reflektiere ich doch gleichzeitig auch den Kontext der Erzählsituation und die Interaktionen zwischen mir und meinen Interviewpartnerinnen mit. Dies ist unerlässlich, da es sich hier um kommunikativ erhobene Daten handelt. Die Interaktionen gehören zum Kontext der Daten und sind auch zur Einschätzung der spezifischen Form, des Inhalts und der Aussagekraft der Daten wichtig. So haben z.B. mein verhältnismäßig junges Alter, mein negativer HIV-Status und eine gute oder schlechte Gesprächsatmosphäre sehr wohl auch Auswirkungen auf die Inhalte der Erzählungen der Frauen. Daher erarbeite ich zu jedem Interview eine Einschätzung der Interaktionen und ihrer Bedeutung als Kontext des Datenermaterials und stelle diese an den Schluss der jeweiligen „Geschichte mit dem Virus“.

Ich habe das große Glück, dass meine Interviewpartnerinnen sich im Verlauf des Forschungsprozesses zu einer weiteren Zusammenarbeit bereit erklärten. Diese Bereitschaft gibt mir die Gelegenheit, sie auf zweifache Weise in die Auswertungsphase mit einzubeziehen: Erstens kann ich so – dem zirkulären Vorgehen der „Grounded Theory“ entsprechend – weitere Daten erheben, die in die Theorieentwicklung verfeinernd mit einfließen. Ich kann die Frauen also wiederholt zu einzelnen Themen wie dem Versteckspiel befragen und meine Interpretation und Thesen mit ihnen diskutieren. Dieses Verfahren der „kommunikativen Validierung“<sup>10</sup> erhöht somit die Qualität der Forschungsergebnisse. Zweitens ermöglicht es meinen Interviewpartnerinnen zu prüfen, ob ich zutreffend darstelle und verantwortlich mit ihren Erzählungen umgehe. Die oben angesprochene „Filterung“ oder „Verzerrung“ ihrer Geschichten durch mich als Schreibende kann auf diese Weise von den Frauen korrigiert werden. Dieses Verfahren entspricht also sowohl dem Interesse meiner Interviewpartnerinnen an einer gewissen Kontrolle über die Darstellung ihrer Lebensgeschichten als auch meinem Interesse an ihrer Informiertheit, Zustimmung und Kritik.

## Kontaktaufnahme und Durchführung

---

Die Aufnahme des Kontaktes zu meinen Interviewpartnerinnen war überraschend einfach. Sie erfolgte über die Therapeutin, die bei einer regionalen AIDS-Hilfe angestellt ist. „Christiane“ bietet Einzeltherapiegespräche an und betreut eine Gruppe HIV-positiver und AIDS-kranker Frauen, die sie 1993 mitbegründet hat.

Im Januar 1997 überbringt Christiane den Frauen aus der Gruppe mündlich und schriftlich meine Anfrage; daraufhin erklären sich fünf der zehn Frauen im Februar 1997 zu Interviews mit mir bereit. Die genaueren Absprachen über Rahmen, Dauer, Inhalt, Ort und Aufzeichnung der Interviews vereinbaren wir anschließend telefonisch. Bei diesen Telefongesprächen ist allen Frauen wichtig zu klären, dass ihre Anonymität gewahrt bleibt.

Die Interviews finden im Zeitraum vom 11. März bis 4. April 1997 statt. Wir führen drei Interviews auf Vorschlag der Frauen bei ihnen zu Hause durch. Zwei Interviews finden auf Wunsch der Frauen in meiner Wohnung statt. Die Interviews dauern zwei bis drei Stunden, werden von mir auf Tonband aufgenommen und anschließend transkribiert. Sechs Monate nach Durchführung der Interviews nehme ich zu meinen Interviewpartnerinnen einzeln Kontakt auf, um sie über den Stand der Arbeit zu informieren und anzufragen, inwieweit sie zu einer weiteren Zusammenarbeit bereit sind. Alle fünf sind einverstanden, das Transkript ihres Interviews und meine Version ihrer Geschichte zu lesen und zu kommentieren. Diese zweiten Treffen zur „kommunikativen Validierung“ der so weit fertigen Darstellungen und Interpretationen finden im Oktober 1997 statt und dauern jeweils ein bis drei Stunden. Dritte Gespräche finden nach Fertigstellung meiner Diplomarbeit im Juli 1998 statt. Bei diesen Einzelgesprächen wird deutlich, dass vier meiner Interviewpartnerinnen mit der Arbeit zufrieden und an einer Veröffentlichung interessiert sind. Vierte Gespräche finden im Sommer 1999 zur Besprechung der vorliegenden Publikation statt.

### Anmerkungen

- 1 Die klare Aussage, dass die feministische Theorie aus dem Leben von Frauen hervorgeht, formuliert z.B. die Personal Narratives Group: „Feminist theory emerges from and responds to the lives of women.“ Personal Narratives Group 1989, 4

Zu Erkenntnissen der qualitativen Sozialforschung, die ich für zutreffend halte, siehe z.B. Flick: „Der rasche soziale Wandel und die daraus resultierende Diversifikation von Lebenswelten konfrontieren Sozialforscher zunehmend mit sozialen Kontexten und Perspektiven, die für sie so neu sind, dass ihre klassischen deduktiven Methodologien (...) an der Differenziertheit der Gegenstände vorbeizielten. Forschung ist dadurch in stärkerem Maß auf induktive Vorgehensweisen verwiesen: Statt von Theorien und ihrer Überprüfung auszugehen, erfordert die Annäherung an zu untersuchende Zusammenhänge ‚sensibilisierende Konzepte‘ (...) Damit werden Theorien aus empirischen Untersuchungen heraus entwickelt und Wissen und Handeln als lokales Wissen und Handeln untersucht.“ Flick 1995, 10

Eine Aufforderung, soziologische AIDS-Forschung durchzuführen, bei der Menschen mit HIV/AIDS selbst zu Wort kommen, formuliert z.B. Adam: „Information is needed about the quality of life of persons with AIDS, the problems which are reducing their quality of life, how they are presently coping, and what can be done to maintain a reasonable life even if their

- health continues to deteriorate. Research that permits people with AIDS to speak for themselves without too great an overlay of preconceived theory should permit an assessment of current health and social services that have affected their lives." Adam 1992, 13
- 2 Thürmer-Rohr 1995, 96
  - 3 In dieser Studie werde ich außerdem die Begriffe „Stigma-Management“ und „Krankheits-Management“ verwenden, da die HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung angesichts ihres tödlichen Verlaufs immer nur phasenweise bewältigt werden können. Ich verwende jedoch nicht ausschließlich den Begriff „Management“, da ich angesichts des wechselhaften, schwer einschätzbaren Krankheitsverlaufs die Möglichkeit der Bewältigung und des „Überlebens“ nicht ausschließen will.
  - 4 Schneider/Stoller 1994, 5
  - 5 Die Personal Narratives Group, eine Gruppe US-amerikanischer Wissenschaftlerinnen, die die interdisziplinäre feministische Frauen- und Biographieforschung weiterentwickeln, betont: „Women make their own lives (and life histories), but do so under conditions not of their own choosing. Both individual agency and social structure must be considered.“ Personal Narratives Group 1989, 5
  - 6 Lorde 1994, 25
  - 7 Zu der Entwicklung, den Grundsätzen (Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung, Prozessorientierung), den einzelnen Bestandteilen (vorgeschalteter Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonbandaufzeichnung und Postskriptum), der Durchführung sowie den Vor- und Nachteilen dieser Methode siehe Flick 1995, 105-109, und Mayring 1990, 46-50
  - 8 Zu den Grundgedanken und dem Vorgehen der „Grounded Theory“, die in den 50er und 60er Jahren dieses Jahrhunderts von den US-amerikanischen Soziologen Glaser und Strauss entwickelt wurden, siehe Mayring 1990, 77-79
  - 9 Eva Jaeggi und Angelika Faas beschreiben diese Methode folgendermaßen: „Unser Ausgangsmaterial ist ein Text. In kreativen Gedankenschleifen bewegen wir uns intuitions- und theoriegeleitet um diesen Text herum. Damit ‚dekonstruieren‘ wir zirkulär und rekursiv den Text und setzen ihn anschließend so zusammen, dass implizite Sinngehalte sichtbar werden können. Auf diese Weise findet ein mehrfacher Perspektivenwechsel statt, durch den wir Bausteine für eine Theorie über unseren Forschungsgegenstand finden, die neuartige Erkenntnisse verspricht.“ Faas/Jaeggi 1991, 3
  - 10 „Validieren“ bedeutet, zu prüfen, inwieweit ich als Forscherin das sehe, was ich zu sehen meine. Ich überprüfe also, ob ich a) einen Zusammenhang sehe, wo er nicht zutrifft, b) einen Zusammenhang zurückgewiesen habe, wo er tatsächlich zutrifft, und c) ob ich die falschen Fragen gestellt habe. Mit der hier angewandten Methode prüfe ich dies kommunikativ und erreiche damit eine Fehlerkorrektur und einen Zugewinn an Authentizität. Siehe Flick 1995, 243-246



## DAS SAMPLE

Meine vier Interviewpartnerinnen unterscheiden sich hinsichtlich ihrer soziodemographischen Daten stark. Sie stammen aus verschiedenen gesellschaftlichen Schichten und kulturellen Welten (siehe Abb. 5). Drei der Frauen sind weißer Hautfarbe und deutscher Nationalität, eine Frau ist Schwarzafrikanerin. Alle Frauen sind Mütter, die jüngste ist 33, die älteste 47 Jahre alt.

Die Frauen wissen seit anderthalb bis zwölf Jahren von ihrer HIV-Infektion. Drei Frauen sind symptomfrei positiv (darunter die Langzeitpositive), und eine meiner Interviewpartnerinnen hat bereits die Diagnose AIDS (siehe Abb. 6). Die Gemeinsamkeit der Frauen besteht in ihrer HIV-Infektion und der Teilnahme an der Frauengruppe der regionalen AIDS-Hilfe. Diese Gruppe ist offen für positive Frauen, die zurzeit keine Drogenproblematik haben. Da ich meine Interviewpartnerinnen über diese Gruppe gefunden habe, ist dementsprechend keine von ihnen gegenwärtig Drogengebraucherin oder Substituierte<sup>1</sup>.

Eine meiner Interviewpartnerinnen fällt jedoch in die epidemiologische Kategorie „IVDA“ (intravenös Drogenabhängige, siehe Kapitel „Frauen mit HIV/AIDS in der Statistik“). Stefanie ist sich zwar sicher, dass sie sich nicht im Zuge ihres früheren Drogengebrauchs infiziert hat. Sie hält heterosexuellen Geschlechtsverkehr mit ihrem drogengebrauchenden Partner für den wahrscheinlichsten Übertragungsweg. Bei der statistischen Feststellung des Infektionsrisikos zählt jedoch allein die Tatsache, dass sie einmal Drogen gebraucht hat; letzteres wird als höheres Risiko eingeschätzt und dementsprechend festgehalten.

Zum weiteren Vergleich des Samples mit den epidemiologischen Kategorien: Anita fällt in die Kategorie „Hetero“ (und nicht „Pattern II“, da sie sich zwar in einem so genannten „Pattern II“-Land infiziert hat, aber europäischer Herkunft ist; siehe hierzu Kapitel „Kontext“, Anmerkung 11).

Katharina geht unter „keine Angabe“ des Infektionsrisikos in die Statistiken ein, da sie sich höchstwahrscheinlich bei der Ausübung ihres Berufs als Hebamme infiziert hat. Patricia wird als schwarzafrikanische Frau der Kategorie „Pattern II“ zugeordnet.

Das Sample reflektiert also hinsichtlich der Kategorien des Infektionsrisikos und der soziodemographischen Daten gut die Heterogenität der eingangs beschriebenen Gruppe HIV-positiver Frauen in Deutschland. Dies ist angesichts der geringen Anzahl der interviewten Frauen erstaunlich. Dieses Sample ist jedoch in keiner Weise repräsentativ, es handelt sich vielmehr um eine Einzelfallstudie.

**Abb. 5: Demographische Daten**

	<b>Anita</b>	<b>Katharina</b>	<b>Patricia</b>	<b>Stefanie</b>
<b>Herkunft/ Kindheit</b>	Handwerkerfamilie in einer Kleinstadt (Norddeutschland)	bürgerliches Elternhaus in einem Dorf (Norddeutschland)	afrikanische Großfamilie (afrikanisches Land)	ungelernte Arbeiter (später Gaststätte); häufige Umzüge (Norddeutschland)
<b>Bildung/Beruf</b>	Abitur, Studium/Lehrerin, Umschulung, zuletzt als Sekretärin beschäftigt	Abitur/Hebamme	Hauptschule/Schneiderin, Jobs	Hauptschule, Wirtschaftsschule abgebrochen, Jobs, Immaturenprüfung
<b>zur Zeit des Interviews:</b>	krank geschrieben	Rentnerin	Sozialhilfe, Qualifizierungsmaßnahme zur Bürokraft	Studium Sozialarbeit
<b>Alter (Jahrgang)</b>	47 (1950)	35 (1962)	33 (1964)	36 (1961)
<b>Familienstand</b>	verheiratet (Partner HIV-positiv)	ledig	geschieden	geschieden
<b>Kind(er)</b>	2 Kinder (HIV-negativ)	1 Kind (HIV-negativ), 2. Kind (HIV-positiv) verstorben	4 Kinder (HIV-negativ)	1 Kind (HIV-negativ)
<b>Netto-Einkommen pro Monat</b>	3000-3500 DM Familieneinkommen („reicht gerade so“)	über 3500 DM („komme damit gut aus“)	1800 DM („es geht nicht, es ist knapp“)	1700 DM („reicht nicht, ist schwierig“)
<b>Wohnform</b>	4-Zi.-Eigentumswohnung mit Mann und Kindern	eigenes Haus mit Kind	4-Zi.-Mietwohnung in Wohnblock mit Kindern	Land-WG mit Partner, Kind, befreundetem Paar und Kind

**Abb. 6: Daten zur HIV Infektion**

	Anita	Katharina	Patricia	Stefanie
<b>Erhalt des Testergebnisses (Alter)</b>	1990 (40)	1995 (33)	1989 (25)	1985 (24)
<b>Wie lange positiv?</b>	7 Jahre	1 <sup>1</sup> / <sub>2</sub> Jahre	7 <sup>1</sup> / <sub>2</sub> Jahre	12 Jahre
<b>stationäre Behandlungen (seit HIV-Diagnose)</b>	1 Nierenbeckenentzündung	1 Salmonellen-sepsis; PcP- Behandlung & Pflege im Haus	2 Blasen-OP (Tumorverdacht), Zusammenbruch des Immunsystems	2 Schwangerschaftsabbruch und Sterilisation; Zusammenbruch des Immunsystems
<b>AIDS-Diagnose</b>	nein	ja	nein	nein
<b>T-Zellen (zur Zeit des Interviews)</b>	250	80	237	364
<b>Symptome</b>	symptomfrei	symptomfrei	symptomfrei	symptomfrei
<b>körperliche Beschwerden</b>	Altersbeschwerden, Depressionen	Opport. Infektion (PcP) gerade überstanden	Nebenwirkungen	Nebenwirkungen (Depressionen)
<b>Behandlungsform</b>	antiretrovirale Monotherapie (Videx) und alternative Methoden (Johanniskraut, Tibeter)	antiretrovirale Kombinations-therapie (Retrovir, Eпивir, Crixivan) und alternative Methoden (Johanniskraut)	antiretrovirale Kombinations-therapie (Zerit, Cotrim Forte, Eпивir) und Johanniskraut	antiretrovirale Kombinations-therapie (Retrovir, Eпивir, Invirase) und alternative Methoden (homöopathisch, Marihuana)
<b>vermuteter Übertragungsweg</b>	Behandlung im Krankenhaus (in Afrika) und/oder Heterosex	Berufstätigkeit als Hebamme	Bluttransfusion bei OP in Afrika	Heterosex mit Junkie

*Anmerkungen*

- 1 Dies ist ein eindeutiges Manko der Studie, das umso bedauerlicher ist, als Drogen Gebrauchende Frauen so oft von sozialwissenschaftlicher und biomedizinischer Forschung ausgeschlossen sind.

# GESCHICHTEN MIT DEM VIRUS

## Anita

---

Anita ist zum Zeitpunkt des Interviews 47 Jahre alt und lebt mit ihrem Ehemann und zwei Kindern in einer Eigentumswohnung mit vier Zimmern am Stadtrand einer Großstadt. Vor sieben Jahren hat sie erfahren, dass sie und auch Chris, ihr afrikanischer Ehemann, HIV-positiv sind. Ihre beiden Kinder sind HIV-negativ. Anita hat bis vor einem Jahr Vollzeit gearbeitet, ist zurzeit krank geschrieben und hat sich mit ihrem Arbeitgeber auf eine Kündigung geeinigt. Ihr Netto-Familieneinkommen von 3.000 bis 3.500 DM „reicht gerade so“ aus, weil sie „gelernt haben“, sich „entsprechend einzuschränken“. Anita erhält finanzielle Unterstützung aus ihrem guten sozialen Netz von Freundinnen und Familienangehörigen. Sie ist AIDS-politisch sehr aktiv. Ihr Gesundheitszustand ist zurzeit des Interviews recht stabil: Ihr T-Zellen-Wert hat sich bei 250 „eingependelt“. Seit knapp einem Jahr unterzieht sie sich einer antiretroviralen Therapie, nachdem sie sich in den ersten sechs Jahren nach dem Testergebnis bewusst nur mit alternativen Methoden behandelt hatte. Jetzt kombiniert sie schulmedizinische und alternative Behandlungsmethoden.

### Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: „Im Umbruch“

Anita wurde 1950 geboren; sie wuchs in einer norddeutschen „provinziellen Kleinstadt, wo der Hund verloren war“, in „ganz einfachen Verhältnissen“ auf. Ihr Vater war „ein kleiner Handwerksmeister“, ihre Mutter, eigentlich gelernte Molkereilaborantin, hat „zu Hause im Geschäft“ mitgeholfen. Anita macht als erste in der Familie Abitur und studiert. Sie zieht für ihr Pädagogikstudium in eine Großstadt, in der sie anschließend zwölf Jahre lebt. Nach Abschluss ihrer Ausbildung zur Musik- und Englischlehrerin geht sie in ein ostafrikanisches Land und arbeitet dort von 1985 bis 1990 als Lehrerin. Dort lernt sie Chris kennen und heiratet ihn. Anita bringt in Afrika zwei Kinder zur Welt, die jetzt sieben und neun Jahre alt sind. Im Frühjahr 1990, kurz nachdem ihr zweites Kind geboren ist, ziehen Anita und ihre Familie aus dem afrikanischen Land nach Deutschland um. Ihre Lebensplanung sieht vor, mit ihrer Familie vorübergehend in Deutschland zu leben. Sie will hier eine Umschulung machen, da sie mit ihrer Lehrerinnentätigkeit in Afrika nicht zufrieden war. Für Anita ist das Jahr 1990 mit der Änderung ihrer Berufsperspektive und mit dem Umzug nach Deutschland eine Zeit, in der sich ihr Leben „ziemlich im Umbruch“ befindet.

In den ersten sieben Monaten in Deutschland wohnt Anita mit Chris und ihren zwei Kindern „in sehr beengten Verhältnissen“ bei ihrer Mutter. Die Enge, die sie bei ihrer Ankunft in Deutschland empfindet, bezieht sich nicht nur auf die Räumlichkeiten im Haus der Mutter. Die Atmosphäre im Haus ist stark in Mitleidenschaft gezogen, da sich ihr Vater, zu dem sie seit ihrer Jugend eine konfliktreiche Beziehung hatte, genau am Tag ihrer Ankunft das Leben nahm.

*„Wie es aussieht, hat er nachgeholfen, also Selbstmord begangen. Er war sehr krank (...) und er hat wohl Angst gehabt vor der Situation mit einem Baby im Haus und der Krach und Lärm und wie lange das dauern würde und so weiter.“*

Kurz nach dieser überschatteten Ankunft in Deutschland unterziehen sich Anita und ihre Familie tropenmedizinischen Nachuntersuchungen. Im Rahmen dieser Untersuchungen stimmen sie auch der Durchführung von HIV-Antikörpertests für alle vier Familienmitglieder zu.

*„Als die uns fragten, ob wir im Rahmen der Untersuchung auch einen HIV-Test machen lassen wollten, haben wir gesagt: ‚Ja, halten wir für sinnvoll.‘ Weil wir halt mit einer Freundin zusammengelebt haben, die positiv ist, und weil die Ansteckung in Afrika natürlich weitaus größer ist. Vor allen Dingen auch weil die medizinischen Instrumente überhaupt nicht vernünftig sterilisiert werden an den Kliniken. Und ich bin ja auch zum Teil unter sehr einfachen, um nicht zu sagen primitiven Verhältnissen behandelt worden während der Schwangerschaft.“*

Anita und ihre Familie haben in Afrika mit einer afrikanischen Frau zusammengeohnt, die ihren Haushalt führte und die Kinder betreute. Diese Freundin, Olivia, wurde 1988 HIV-positiv getestet; Anita und Chris beginnen darauf hin, sich intensiv mit HIV und AIDS auseinander zu setzen. Sie lassen sich unter anderem Informationsmaterial aus Europa zuschicken. Als Anita nun 1990 einen HIV-Antikörperstest durchführen lässt, bringt sie großes praktisches und theoretisches Vorwissen mit; Anita und Chris sind sich auch der theoretischen Möglichkeit, dass sie sich infiziert haben könnten, bewusst.

### **Erhalt des Testergebnisses**

Die Ergebnisse der Blutuntersuchungen werden Anita und Chris in der norddeutschen Kleinstadt durch den Hausarzt ihrer Mutter mitgeteilt. Sie werden gemeinsam in die Praxis des Landarztes bestellt. Dort teilt der Arzt ihnen mit, dass ihre Testergebnisse positiv sind, die ihrer Kinder negativ. Die gemeinsame „Betroffenheit“ von Anita und Chris ist ein wesentliches Merkmal ihrer „Geschichte mit dem Virus“. Auch ihre erste Reaktion auf die Testergebnisse beschreibt Anita dementsprechend in der Wir-Form, als eine gemeinsame Erfahrung:

*„Wir sind natürlich erst mal aus allen Wolken gefallen. Wir waren nur heilfroh, dass sich herausgestellt hat, dass die Kinder nicht betroffen sind. ... Und wir ha-*

*ben natürlich erst mal selbst darüber geredet und versucht, uns gegenseitig zu trösten.“*

Die Nachricht ist ein „Schock“, denn obwohl sie die Durchführung des Tests aus theoretischen Überlegungen für „sinnvoll“ und eine Ansteckung für möglich hielt, hat Anita nicht damit gerechnet, dass die Ergebnisse tatsächlich positiv ausfallen würden.

*„Also die Auseinandersetzung mit dem Thema AIDS begann 1988 für uns. Wir wären aber nie auf die Idee gekommen, dass wir selbst betroffen sein könnten. Weil wir eigentlich, ja, ... wir können uns keine Möglichkeit vorstellen, ... es ist nicht klar, wie wir uns angesteckt haben.“*

Als theoretische, aber eher unwahrscheinliche Infektionsrisiken nennt sie zum einen das Zusammenleben mit Olivia, zum anderen ihre medizinischen Behandlungen in den „Rural Hospitals“<sup>1</sup>. Für den wahrscheinlichsten Infektionsweg hält sie, dass Chris zuerst infiziert wurde (bei einer Behandlung im Krankenhaus nach einem schweren Motorradunfall) und sie sich anschließend beim ungeschützten Geschlechtsverkehr mit ihm angesteckt hat. Sie lehnt es jedoch ab, der Rekonstruktion des möglichen Übertragungsweges zuviel Gewicht beizumessen, da dies allzu oft der Suche nach einer schuldigen Person gleichkomme:

*„Ich finde das aber auch müßig zu überlegen und nach irgendwelchen Schuldigen zu suchen. Ich denke: ‚Positiv ist positiv‘, egal wie man es gekriegt hat.“*

Bei ihrer damaligen Deutung der Nachricht, dass sie HIV-positiv ist, hält Anita ihr Vorwissen zu HIV und AIDS für vorteilhaft:

*„Wir haben zwar in dem Moment, wo wir die Untersuchung haben machen lassen, überhaupt nicht damit gerechnet, aber wir wussten zumindest, dass das Testergebnis nicht gleich unmittelbaren Tod bedeutet. Wir hatten uns also schon ein bisschen damit auseinander gesetzt. Aber es war natürlich hart, dann zu hören, dass wir BEIDE betroffen sind. Und erst mal die ganzen Ängste: Was wird aus den Kindern? Und wie lange haben wir noch zu leben? Wie kriegen wir das alles geregelt? Aber ich denke, wir haben das wirklich sehr gut in den Griff gekriegt und uns auch so was wie ein soziales Netz aufgebaut.“*

Die Nachricht bedeutete für Anita also kein unmittelbares Todesurteil, aber eine „doppelte Härte“. Ihre Verarbeitung der Nachricht beurteilt sie aus heutiger Sicht als erfolgreich. Der Weg dahin war jedoch nicht geradlinig. Anita unterteilt diesen Weg der letzten sieben Jahre in zwei Phasen: Die erste Phase war eher von sozialer Isolation, von Geheimhaltung der Infektion und Ablenkung durch Beschäftigung geprägt. Die zweite Phase zeichnet sich demgegenüber durch eine stärkere Auseinandersetzung mit dem eigenen HIV-Status, durch die Vernetzung mit anderen HIV-positiven Menschen und durch den Aufbau eines tragfähigen sozialen Netzes aus.

## Die ersten drei Jahre: Isolation, Ablenkung und „Versteckspiel“

Anita und Chris kümmern sich nach Erhalt der Testergebnisse aktiv um Beratung und medizinische Betreuung in der nächstgelegenen Großstadt. In ihrem sozialen Umfeld treten sie jedoch nur sehr vereinzelt mit der Nachricht nach außen.

*„Die ersten drei Jahre waren wir insgesamt doch sehr zurückgezogen. Die engsten Freundinnen und Freunde haben es erfahren, ansonsten haben wir sehr viel Versteck gespielt und uns nach außen hin kaum geöffnet. Wir waren doch ziemlich isoliert.“*

Anitas Schwester ist *„die erste außenstehende Person“*, der sie von den Testergebnissen erzählen. Anschließend weihen sie noch einige nahe stehende Freundinnen ein. Ihrer Mutter, bei der sie zu der Zeit wohnt, erzählt Anita auf Anraten des Hausarztes nicht von den Testergebnissen. Nach dessen Einschätzung kann ihre Mutter diese Nachricht so kurz nach dem Selbstmord von Anitas Vaters *„nicht verkraften“*. Sie selbst sieht, dass es ihrer Mutter *„sehr schlecht geht“* und verschweigt daher ihre Infektion. Die Geheimhaltung vor ihrer Mutter belastet Anita. Dies wird deutlich, wenn sie erzählt, dass *„eine Riesenlast“* von ihr fällt, als sie es ihr vier Jahre später *„endlich“* sagen kann. In dieser ersten Zeit gibt es auch *„einige negative Reaktionen im Freundeskreis“*, die Anita auf mangelnde Aufklärung und unbegründete Ansteckungsängste zurückführt: Bekannte haben Angst vor Begrüßungsküssen und der gemeinsamen Benutzung von Essbesteck.

Insgesamt sind diese ersten drei Jahre von einem *„Versteckspiel“*, also dem Verschweigen der HIV-Infektion, geprägt. Untereinander unterstützen sich Anita und Chris sehr, aber nach außen sind sie bezüglich ihrer HIV-Infektion *„ziemlich abgekapselt“*. Anita hat in diesen ersten drei Jahren *„viele depressive Phasen“*, sie hält jedoch an ihrem ursprünglichen Plan fest und beginnt eine Umschulungsmaßnahme. Das lenkt sie von der HIV-Infektion ab, sie lernt neue Menschen kennen, ist *„sehr beschäftigt“* und kommt *„eigentlich gar nicht zum Nachdenken“*. Um diese Umschulung zur Außenhandelsbetriebswirtin beginnen zu können, zieht Anita Anfang 1991 mit ihrer Familie in eine Vierzimmerwohnung an den Stadtrand von G. Nach der Umschulung steigt sie nicht, wie erhofft, ins mittlere Management ein, sondern beginnt als Sekretärin und Sachbearbeiterin zu arbeiten.

## Diskriminierung als bikulturelle Familie

Bei ihrem Umzug nach G. entschließen Anita und Chris sich bewusst zum Kauf einer Eigentumswohnung, um *„Rassendiskriminierung in puncto Mietwohnung zu vermeiden“*. Finanziell ist dies möglich, da Anita von ihrem Vater eine gewisse Summe geerbt hat und sie sich zusätzlich von ihrer Schwester, ihrer Mutter und einer Freundin Geld leihen kann. Trotz Eigentumswohnung ist es jedoch nicht möglich, dem Problem des Rassismus *„aus dem Weg zu gehen“*:

*„Wir haben dann im Nachhinein erfahren, dass ein Teil der Eigentümer hier in diesem Eigentumsblock versucht hat, eine Unterschriftenaktion zu starten, dass die Leute dagegen waren, dass ein Schwarzer hier einzieht.“*

Die Unterschriftenaktion der Nachbarn bleibt erfolglos, aber sie verdeutlicht eine Problematik, der Anita und ihre Familie in ihrem Alltag in Deutschland ausgesetzt sind. Als bikulturelle afrikanisch-deutsche Familie werden sie zur Zielscheibe von Rassismus und Fremdenfeindlichkeit. Auch in ihrer eigenen Familie war Anita mit diesem Problem konfrontiert. Ihr Vater, den sie als „*sehr konservativen Typ*“ beschreibt, der „*von der Meinung der Leute im Dorf sehr abhängig*“ war, hatte große rassistische Vorbehalte gegen ihren schwarzen Ehemann.<sup>2</sup>

### **Aufbrechen der Isolation durch AIDS-politisches Engagement**

Die erste Phase der Verarbeitung ihrer Infektion geht in die zweite Phase über, als Anita die Umschulungsmaßnahme beendet und zu arbeiten anfängt und sich „*dann doch so 'n bisschen mehr mit einigen Sachen auseinandersetzt*“. Als deutlichen Wendepunkt beschreibt Anita ihre Kontaktaufnahme zur AIDS-Hilfe und besonders ihre Vernetzung mit anderen HIV-positiven Frauen. 1993 fährt sie mit Olivia, ihrer afrikanischen HIV-positiven Freundin, für die sie den Flug über die AIDS-Hilfe organisiert hat, zu ihrem ersten Vernetzungstreffen HIV-positiver Frauen.

*„Na ja, und dann habe ich mich entschlossen, eben mit zu dieser Frauenvorkonferenz nach Hamburg zu fahren. Das war mein 43. Geburtstag, als die begann. Gemeinsam mit meiner Freundin bin ich da hin, und das war so ein überwältigendes Erlebnis für mich, so viele TOLLE, SCHÖNE, POWERVOLLE Frauen auf einem Haufen zu sehen, und alle waren positiv und alle waren aktiv, um was zu machen, um ihre Situation zu verändern. Ja, und das hat mir dann den Kick gegeben, in Kontakt mit der AIDS-Hilfe in G. zu kommen (...)“*

Von den anderen HIV-positiven und politisch aktiven Frauen und der Wirkung des Zusammentreffens dazu angeregt, gründet Anita noch im selben Jahr – gemeinsam mit anderen HIV-positiven Frauen und Christiane, der Therapeutin bei der AIDS-Hilfe – die Frauengruppe bei der regionalen AIDS-Hilfe in G. Für Anita stellt diese Gruppe einen „*wichtigen Stützpunkt*“ in ihrem Leben dar. „*Das Gefühl zu haben, dass da Frauen in der mehr oder weniger gleichen Situation sind*“, mit denen sie sich austauschen kann und die sie regelmäßig sieht, „*das ist schon wichtig*“. Zwischen den Frauen der Gruppe bestehen auch Unterschiede, wie z.B., dass die anderen „*alle das Glück haben, dass sie die EINZIGEN sind, die positiv sind, und bei uns, wir sind eben beide positiv. Das ist ja noch eine schlimmere oder eine ungewissere Situation.*“<sup>3</sup> Anita sieht jedoch auch viele Gemeinsamkeiten mit den anderen Frauen: als HIV-positive Frau und mit einigen als HIV-positive Mutter. Die gemeinsamen Aktivitäten der Gruppe, wie die eine Woche Urlaub im Jahr, tun ihr sehr gut, da kommt sie „*auch mal auf ihre Kosten*“.



Anita beschreibt sich als eine der „treibenden Kräfte“ der Gruppe, was sie mit ihrem politischen Engagement während und nach ihrer Studienzeit in Verbindung bringt.<sup>4</sup>

Während sich das AIDS-politische Engagement der anderen Frauen im Wesentlichen auf die Frauengruppe beschränkt, sieht Anita „(...) die Notwendigkeit, so ein bisschen über den eigenen Tellerrand hinauszuschauen und auf internationaler Ebene und auch auf nationaler Ebene in puncto Hetero-Netzwerk tätig zu sein und was zu machen“. Im Hetero-Netzwerk der Deutschen AIDS-Hilfe ist sie kürzlich aktiv geworden, vor allem weil Chris „überhaupt keine Selbsthilfegruppe hier hat“. Mit ihrem AIDS-Engagement „auf internationaler Ebene“ bezieht sich Anita auf ihre Unterstützung für eine Gruppe HIV-positiver Menschen in dem afrikanischen Land, in dem sie selbst gelebt hat. Diese „Selbsthilfegruppe“ gibt es wie die Frauengruppe in G. seit 1993 und wurde von Olivia mit gegründet. Anita unterstützt diese Gruppe von Deutschland aus, indem sie hier Geld- und Sachspenden sammelt. Sie hält Dia-Vorträge, organisiert Schulgeld und Patenschaften für die Kinder der Frauen aus der Gruppe und hat einmal in Zusammenarbeit mit Christiane ein großes Benefiz-Konzert organisiert.

*„Das ist also eine meiner Hauptaktivitäten im AIDS-Bereich, dass ich versuche, die Gruppe in Afrika am Leben zu erhalten durch Aktivitäten.“<sup>5</sup>*

Anita würde darüber hinaus gern noch aktiver sein, und zwar im nationalen Netzwerk „Frauen und AIDS“.

*„Von der Motivation oder von der Lust her würde ich auch gern im Frauennetzwerk arbeiten, aber ich packe es einfach nicht kräftemäßig (...)“*

Sie arbeitet jedoch an einem Buchprojekt mit, das von HIV-positiven Frauen über die Deutsche AIDS-Hilfe organisiert wird, und beschreibt die positive Wirkung, die diese Projektarbeit auf sie hat:

*„So was, das puscht mich auch wieder unheimlich hoch. Und gibt mir neue Lebensfreude, wenn ich merke, ich packe so was.“*

Diese politische und persönliche Vernetzung mit anderen HIV-positiven Menschen, besonders Frauen, ist ein wesentliches Merkmal der zweiten Phase ihres Umgangs mit ihrer HIV-Infektion und hilft ihr entscheidend bei deren Verarbeitung.

### **Ausbau des sozialen Netzes**

Die Frauengruppe stellt eine Erweiterung des sozialen Netzwerkes dar, aus dem Anita Unterstützung bekommt. Darüber hinaus ist der Übergang zur zweiten Phase dadurch gekennzeichnet, dass sie mehreren Personen in ihrem Freundes- und Familienkreis von ihrer HIV-Infektion erzählt. Als sich ihre Kin-

der taufen lassen wollen, weiht sie die Paten ein, damit diesen klar ist, dass sie „irgendwann dann auch drangenommen“ werden könnten „in puncto Verantwortung“ für die Kinder. Sie öffnet sich gegenüber ihrer Familie und erzählt auch ihrer Mutter nach vier Jahren der Geheimhaltung von ihrer HIV-Infektion.

*„(...) also, es ist so eine Riesenlast von mir gefallen, als ich ihr das endlich sagen konnte, weil sie dadurch auch sehr viel mehr Verständnis hat, wenn ich zum Beispiel schneller ermüde und genug Ruhephasen brauche und solche Sachen. Es ist einfach viel einfacher. Dieses Versteckspielen, das fand ich immer am schrecklichsten.“*

Ihre Mutter reagiert auf die Offenbarung anfangs bestürzt, merkt dann aber sehr schnell, dass „HIV nicht gleich AIDS und nicht gleich Sterben bedeutet“ und es Anita und Chris mit ihrer HIV-Infektion „relativ gut geht“. Insgesamt ist Anita sehr zufrieden, wie ihr soziales Umfeld auf ihren offeneren Umgang mit der HIV-Infektion reagiert hat.

*„Also ich muss sagen, dass es aufgrund des HIV-Status kaum irgendwelche Änderungen, was Freundschaften anbetrifft, gegeben hat. Es waren einige wenige, das waren aber mehr so Bekanntschaften (...), aber die wirklich intensiven Freundschaften, die sind dadurch nicht zerbrochen. Da bin ich sehr glücklich drüber, ja. Und ich habe wirklich das Gefühl, dass ich mich da auf meine FreundINNEN, hauptsächlich sind es Frauen, aber auch einige wenige Freunde verlassen kann. Und ich meine, ich hab auch gelernt in den letzten Jahren. Ich bin nicht mehr bereit, meine Zeit mit Leuten zu verschwenden, zu denen ich nicht offen sein kann, wo ich Versteck spielen muss und wo mir die Beziehungen nichts geben. Und aus dem Grunde sind einige Sachen inzwischen im Sande verlaufen. Aber auch, weil ich keine Lust mehr hatte, da was zu investieren.“*

In Anitas Worten klingt deutlich an, dass eine gute Freundschaft mittlerweile für sie bedeutet, dass auch ihre HIV-Infektion darin Beachtung finden muss. Dies macht Anita nun durch die größere Offenheit im Umgang mit ihrer Infektion auch möglich. Aus dem Netz eingeweihter Freundinnen und Familienmitglieder bekommt Anita viel Unterstützung, emotionaler, praktischer und auch finanzieller Art. Die Freundinnen und auch die Schwester und die Mutter sind sehr „großzügig“: Sie schenken Anita und ihrer Familie Geld zu Weihnachten und zum Geburtstag und schenken oder leihen ihr zinslos Geld für ihre Medikamente, ihren Urlaub oder auch für den Kauf ihrer Eigentumswohnung.

Jedoch nicht in allen Lebensbereichen kann Anita offen mit ihrer HIV-Infektion umgehen. In ihrer Nachbarschaft, gegenüber ehemaligen Arbeitskollegen, vor der regionalen Öffentlichkeit und vor ihren Kindern hält sie ihre HIV-Infektion bis heute geheim. Darauf werde ich im Teil „Das Versteckspiel mit dem Virus“ näher eingehen.

## Von der „Alleinverdienerin“ zur Hausfrau und Mutter

Zur Zeit des Interviews ist Anita schon seit einigen Monaten krank geschrieben und hat sich mit ihrem Arbeitgeber auf eine Kündigung geeinigt. Nach drei Jahren Vollzeitbeschäftigung mit unregelmäßigen und langen Arbeitszeiten wurde ihr die Stressbelastung zuviel. Sie war „*kräftemäßig am Ende*“. Jetzt hat sie sich mit Chris darauf geeinigt, dass sie in Rente geht, den Haushalt und die Betreuung der Kinder übernimmt und er in der nächsten Zeit berufstätig sein wird. Vorher war es andersherum gewesen: Anita hatte ganztags gearbeitet, war die „*Alleinverdienerin*“, und Chris war Hausmann. Die Probleme, die dieser Rollentausch für Anita mit sich bringt, sind zum einen finanzieller Art. Falls Chris keinen Job finden sollte, hieße das für die Familie, mit ergänzender Sozialhilfe auskommen zu müssen. Zum anderen bereitet es Anita Schwierigkeiten, sich in ihre neue Rolle als Hausfrau und Mutter einzufinden.

*„Ich hatte ja solche tollen Träume, wenn ich nicht mehr arbeiten muss, dass ich dann endlich viel mehr Zeit für mich selber habe und dazu komme, Ruhepausen zu nehmen. Und ich habe festgestellt, seit ich nicht mehr arbeiten gehe, habe ich weniger Zeit für mich selbst als vorher. Dass ich als Hausfrau und Mutter von zwei Kindern total ausgelastet bin. Und auch irgendwie: es wird mehr von mir erwartet, ich selbst mache mir auch mehr Druck und denke, ich muss auch irgendwie mehr machen.“*

## Ehe und Sexualität

Anitas „Geschichte mit dem Virus“ ist eng mit der von Chris verbunden. Auf meine Frage, inwieweit sich ihre Beziehung seit und durch HIV verändert hat, antwortet Anita:

*„Ich denke, sie hat sich noch intensiviert. Sie hat noch sehr viel mehr an Austausch hervorgerufen. ... Also ich kann nicht sagen, dass sie sich negativ verändert hat. Ich denke, wir haben noch mehr gelernt, Konflikte, wenn sie entstehen, auch wirklich auszutragen. Offen zu sein, zu reden ... ich meine, das war von Anfang an schon. (...) Wir sind unheimlich glücklich miteinander. Und ich denke, das ist auch die wichtigste Grundbedingung für unser Überleben, dass wir es wirklich lange machen, und dass wir zumindest eine mehr oder weniger stressfreie Beziehung haben. Und uns aufeinander verlassen können.“*

Die Beziehung mit Chris bietet ihr also einen großen Rückhalt. Die Tatsache, dass beide HIV-infiziert sind, hat sie zusammenwachsen lassen. Auf meine Frage, inwieweit sich in ihrer Sexualität etwas geändert hat, erzählt sie, dass sie „*nicht mehr so viel Lust*“ hat „*wie früher*“. Diese Veränderung führt sie allerdings nicht in erster Linie auf HIV zurück, sondern auf ihr Alter und auf Stress.

*„Aber ich denke, das ist auch nicht unbedingt eine Frage von HIV, sondern auch eine Alterserscheinung. Ich merke, dass mein aktives Sexleben allmählich zurück-*

geht. (...) Am Anfang unserer Beziehung haben wir fast jeden Tag miteinander geschlafen, und seit ich arbeitsmäßig so angespannt war, tja, hat sich das eben aufs Wochenende bezogen, und manchmal war ich eben auch dann zu müde und kaputt. Das hat halt ganz schön abgenommen. Früher war ich die sexuell Aktive. Jetzt ist er meistens derjenige, der eher Lust hat oder mehr Lust, öfter Lust hat als ich. Er ist aber auch acht Jahre jünger, und das merkt man. Vor acht Jahren hab ich auch noch mehr Bock auf Sexualität gehabt. Das reduziert sich. Wenn es aber ist wie jetzt im Urlaub, wirklich entspannt und ohne Kinder dabei, da habe ich auch sehr viel mehr Lust. Oder wenn wir mal zwei, drei Tage alleine weg sind im Urlaub, dann sind halt andere Bedingungen dafür da. Auf jeden Fall ist unser Sexualeben noch sehr schön. Und wir haben uns gut an die Kondome gewöhnt.“

Anita und Chris praktizieren immer Safer Sex, „wegen der Gefahr der Reinfizierung“<sup>6</sup> und zur Vermeidung anderer sexuell übertragbarer Krankheiten. Anita „genießt Sex nach wie vor“, das Einzige, was sie vermisst, ist „oraler Sex“.<sup>7</sup>

### **„Expertin“ ihrer Krankheit und ihres Körpers**

Zur Zeit des Interviews hat Anita gerade eine „schlafte, müde Phase“, die sie aber auf eine allgemeine „Frühjahrmüdigkeit“ zurückführt. Insgesamt beurteilt sie ihren Gesundheitszustand als „relativ gut“. Mit körperlichen Anzeichen versucht Anita möglichst „abgeklärt“ umzugehen:

*„Ich kann, glaube ich, auch unterscheiden – also, wenn ich mich nicht gut fühle –, ob es wirklich unbedingt was mit HIV zu tun hat, oder ob es nicht auch Alterserscheinungen sind. Ab Mitte 40, also du merkst es. Da geht es allmählich bergab. Und ich denke, ganz viele Sachen sind halt altersbedingt und nicht HIV-bedingt.“*

Außer an einer Nierenbeckenentzündung, die 1995 stationär behandelt werden musste, ist Anita seit Erhalt ihres Testergebnisses noch nicht schwer erkrankt. Vor knapp einem Jahr war sie jedoch, auch wegen ihrer anstrengenden Berufstätigkeit, „kräftemäßig am Ende“. In der Zeit hat Anita zusätzlich zu ihrer Johanniskraut-Behandlung mit einer antiretroviralen Monotherapie (mit dem Medikament Videx) begonnen.

*„Vor etwa einem knappen Jahr haben wir uns dann doch entschlossen, auch aufgrund der Ergebnisse der Viruslastbestimmung, dieser Untersuchung, die es erst knapp ein Jahr hier gibt, antiretrovirale Medikamente zu nehmen. Und die bekommen uns auch gut, ohne große Nebenwirkungen. Insgesamt hat sich dadurch unser Gesundheitszustand sehr stabilisiert. Da bin ich auch sehr froh, dass ich das mache.“*

Sie weiß aber auch die Grenzen dieser Behandlungsform realistisch einzuschätzen. Und dass ihre Helferzellwerte, die sich nunmehr bei 250 „eingependelt“ haben, irgendwann nicht mehr so stabil sein werden,

*„(...) ist natürlich nur eine Frage der Zeit. Die Resistenzbildung ist normalerweise zwischen drei Monaten und 1 1/2 Jahren. Ich weiß nicht, wie lange das Medikament noch wirkt, und dann muss ich wahrscheinlich auch was Härteres nehmen.“*

Die Bereitschaft Anitas, bei Bedarf auch „härtere“ Medikamente zu nehmen, die meist starke Nebenwirkungen haben, ist neu. In den ersten sechs Jahren ihrer HIV-Infektion hat sie sich „geweigert, antiretrovirale Medikamente zu nehmen“, und statt dessen „sehr viel mit heilpraktischer Behandlung versucht und allen möglichen alternativen Behandlungsmethoden“.<sup>8</sup> Bevor sie zur HIV-Schwerpunktpraxis in G. wechselte, war sie in der Uniklinik in Behandlung:

*„Und irgendwann haben wir keinen Bock mehr drauf gehabt, da wurde uns das zu viel, weil uns der behandelnde Arzt unbedingt das AZT aufzwingen wollte, und da haben wir uns geweigert.“*

Jetzt ist sie wie die meisten aus der Frauengruppe in einer HIV-Schwerpunktpraxis in Behandlung und hat außerdem eine sehr kooperative Hausärztin, die auch „willig ist“, von ihr zu lernen, „von mir als Expertin mit meiner Krankheit und meinem Körper“.

Auch in der HIV-Schwerpunktpraxis musste sie sich gegen die zunächst ablehnende Haltung des Arztes durchsetzen, dass sie „offiziell“ eine alternative Behandlung mit Johanniskraut machen kann. Anita versteht sich also als „Expertin“ ihres Körpers und ihrer Krankheit und kämpft für ihre Selbstbestimmung bei der Wahl der Behandlungsform.

### **Krankheit als Zeichen**

*„Ich habe mich auch immer wieder gefragt, was will mir die Krankheit zeigen? Ich bin davon überzeugt, dass jede Krankheit irgendwo ein Zeichen dafür ist, dass du nicht richtig mit dir und deinem Körper und deiner Gesundheit umgehst. Und ob du jetzt HIV kriegst oder Krebs oder irgendeine andere Krankheit, irgendwo ist es auch immer ein Zeichen. Und ich versuche auch, mehr auf meinen Körper zu achten, bewusster zu essen, bewusster zu leben, dass ich manche Sachen wirklich ganz vermeide.“*

Anita schreibt ihrer HIV-Infektion eine Bedeutung zu. Sie geht davon aus, dass HIV als körperliches Zeichen ihr mitteilt, sie müsse ihr Verhalten ändern, „falsches“ in „richtiges“ Verhalten umwandeln. Diese Sinnggebung birgt die Chance, durch „richtiges Verhalten“ den Gesundheitszustand zu verbessern. Neben der bewussteren Wahrnehmung ihres Körpers und gesunder Ernährung ist „Stressreduktion“ ein weiteres „Selbstheilungsmittel“:

*„Ich versuche auch, mich vernünftig zu ernähren, und so weit es geht, Stress von mir fern zu halten. Aber es ist schwierig. Ich bin auch eine Powerfrau, und ich brauche auch ein gewisses Maß an Aktivität und auch an Hektik, um gut le-*

*ben zu können. Und das ist bei mir sehr gefährlich, denn oft achte ich dann in manchen Situationen NICHT genug auf meinen Körper. Und dann fange ich mir wieder eine Erkältung ein oder irgendwas, dass ich notgedrungen kürzer treten und erst mal das Bett hüten muss oder zumindest zu Hause bleiben und mich pflegen muss, um fit zu werden.“*

Hier wird deutlich, dass die Umstellung auf das „richtige“ Verhalten für Anita problematisch ist, da es ihren Verhaltensmustern und auch ihrem Selbstbild als „Powerfrau“, die Stress für ihr Wohlbefinden benötigt, entgegenläuft. Um die Bedeutung, die Anita ihrer Infektion zuschreibt, noch genau fassen zu können, frage ich sie, ob HIV einen Sinn in ihrem Leben habe.

*„Na ja, ich will das jetzt nicht unbedingt auf HIV abstellen, es hätte auch eine andere Krankheit sein können. Aber ich denke schon. Die Krankheit kam zu einem Zeitpunkt, wo mein Leben ziemlich im Umbruch war, und sie hat mich GEZWUNGEN, mich mehr mit mir selbst auseinander zu setzen und mein Leben neu in den Griff zu kriegen, neu zu gestalten und auch zu gucken: Was ist nötig, und was ist nicht nötig? Ich sehe auch positive Seiten an der Krankheit. Trotz aller bitteren Konsequenzen und Ängste, die halt sehr oft kommen, was die Zukunft anbetrifft.“*

Die „Ängste“, auf die Anita an dieser Stelle zu sprechen kommt, sind finanzieller Art und hängen mit der beruflichen Umbruchsituation zusammen, in der sie sich gerade befindet. Eine weitere Angst, die sie an anderer Stelle äußert, ist die vor Schmerzen beim Sterben und die Sorge, was aus ihren Kindern wird. Hinzu kommt der Verlust der Lebensperspektive, die sie in den Zeiten vor ihrer HIV-Infektion mit Chris entwickelt hatte.

*„Unsere Perspektive war eigentlich, in Afrika zu leben und nicht in Deutschland. Und die hat sich durch das Testergebnis dann total verändert. Alles wurde auf den Kopf gestellt. Weil die medizinische Versorgung einfach nicht gegeben ist und auch nicht die entsprechende Krankenversicherung und so weiter. Das haut eben nicht hin.“*

Anita äußert an späterer Stelle im Interview, dass sie jetzt, da „durch die neuen Medikamente die Krankheit mehr oder weniger zum Stillstand gebracht werden kann“, eine neue Hoffnung hegt, die „Hoffnung, dass sich doch noch mehr tut“ und die HIV-Infektion „vielleicht irgendwann auch heilbar“ wird. Und mit dieser Hoffnung nimmt sie ihre alte Lebensperspektive wieder auf:

*„Es ist eigentlich mein Traum, wenn die Kinder groß genug sind, wenn sie volljährig sind und feststeht, ob sie und wo sie studieren wollen, und auf eigenen Füßen stehen, und wir, wenn wir dann noch leben, dann möchte ich schon gerne meinen Lebensabend in Afrika verbringen. Die letzten Jahre, in der Wärme. Wärme in jeder Hinsicht, also auch zwischenmenschliche Wärme. Das ist da doch noch ein bisschen anders als hier, in unserer industrialisierten Welt, Konsumwelt.“*

## Vorbereitungen auf den Tod und die Aussicht auf Leben

Anita erzählt, dass sie unter dem Selbstmord ihres Vaters bei ihrer Rückkehr nach Deutschland anfangs gelitten und sich „*sehr viele Gedanken darüber gemacht*“ hat. Es waren weniger Schuldgefühle als vielmehr der Vorwurf, dass er sich ohne „*Abschied*“ und ohne ihr eine „*Möglichkeit zur Auseinandersetzung*“ zu geben „*vom Acker gemacht*“ hat. Aus dem Grund war es schwer für sie, seinen Tod zu akzeptieren. Es hat „*lange gedauert*“, bis sie ihm „*verzeihen*“ und „*damit leben*“ konnte.

Wenn sie sich über ihren eigenen Tod Gedanken macht, dann ist ihr sehr wichtig, ihren Kindern und anderen nahe stehenden Personen die Möglichkeit zu geben, von ihr „*Abschied zu nehmen*“.

*„Ich finde das schrecklich, wenn Menschen im Krankenhaus sterben, und auf einmal ist es aus, vorbei. Ohne dass man sich langsam daran gewöhnen kann und sich auch verabschieden kann. Ich denke, es ist auch für die Hinterbliebenen viel einfacher und leichter, mit dem Tod umzugehen, wenn man Abschied hat nehmen können.“*

Anita möchte „*zu Hause sterben*“ und hat Chris „*das Versprechen abgenommen*“, dafür zu sorgen, dass sie nicht im Krankenhaus sterben muss. Das Versprechen ist gegenseitig. Falls er „*zuerst dran glauben muss*“, wird auch sie dafür sorgen, dass er zu Hause sterben kann. Anita hat nicht mehr so viel Angst vor dem Tod, aber „*Angst vor dem Leiden, Angst vor den vielen Schmerzen*“. Was dies anbetrifft, vertritt sie den Standpunkt, dass Sterbehilfe unter bestimmten Umständen erlaubt sein sollte.

*„Wenn Menschen krank sind und feststeht, dass sie sterben werden, dass da gar nichts mehr dran zu ändern ist, und diese Menschen MÖCHTEN auch sterben, dass man ihnen dann eine Spritze geben kann, die das Leben WÜRDEVOLL beendet und nicht unter Qualen. Und gerade AIDS ist ein schlimmer Tod, wenn keine entsprechenden Mittel zu Verfügung stehen.“*

Verglichen mit der Zeit vor ihrem und Chris' Testergebnis und mit dem Tod ihres Vaters, setzt sich Anita jetzt „*viel intensiver mit dem Tod auseinander*“. Sie tut dies weniger in religiös-spiritueller, sondern eher in organisatorisch-praktischer Hinsicht. Durch Absprachen versucht Anita, das „*Wie*“ des Sterbens gemäß ihren Vorstellungen zu gestalten. Sie hat sich auch vorgenommen, das „*Wie*“ ihrer Beerdigung genau festzulegen:

*„Ich hab mich immer mehr mit meinem nahen Tod auseinander gesetzt. Hab auch sehr viel gelernt, zum Teil auch aus Fehlern, die andere machen, indem sie sich NICHT rechtzeitig damit auseinander setzen. Ich werde zum Beispiel den Ablauf meiner Beerdigung festlegen. Ich hab schon mit einem Verwandten, der Pastor ist, darüber gesprochen, um auch ein paar Tipps zu bekommen. Ich möchte die Lieder bestimmen, die Musikstücke, die gespielt werden. Den Inhalt. Meine eigene Abschiedsrede schreiben, die verlesen werden soll. Nicht*

*dass irgend so ein Pfaffe da irgendeinen Sermon erzählt. Da muss ich mich auch noch mal erkundigen, ich glaube aber, obwohl ich nicht in der Kirche bin, kann ich trotzdem eine christliche Beerdigung kriegen.“*

Chris und sie haben ein Testament aufgesetzt und das Sorgerecht bzw. die Vormundschaft für die Kinder geregelt. Anitas Schwester, mit der sie planen, in naher Zukunft zusammenzuziehen, wird die hauptsächliche Verantwortung übernehmen. Dass für die Kinder in der Zeit nach ihrem Tod gesorgt sein wird, bezeichnet Anita als „große Beruhigung“. Sie rechnet jedoch nicht damit, schon bald zu sterben.

*„Ich hoffe, das wird noch ein paar Jahre dauern, dass ich wirklich die Kinder noch groß kriege oder noch aufwachsen sehe. (...) Im Moment habe ich so das Gefühl, da können andere Leute eher einen Autounfall haben, unvorhergesehen, und hops gehen, als dass ich jetzt an AIDS sterben werde. (...) Das wird sicher noch einige Jahre dauern, so wie es im Moment aussieht.“*

### **Zur Interaktion im Interview**

Das Interview mit Anita war das erste im Rahmen dieser Studie. Aufgefallen ist mir Anitas große Bereitschaft, an dem Interview teilzunehmen, die meines Erachtens auch daher rührt, dass sie sich mit der politischen, das heißt feministischen Motivation dieser Arbeit identifizieren kann. Sie weiß, was sie mir erzählen will, wie z.B. *„Ich würde dir auch gerne noch erzählen, wie wir dazu gekommen sind, die Frauengruppe zu gründen.“* Sie erzählt gern und offen ihre Geschichte, sie spricht ihre Erfolge selbstbewusst an, benennt aber auch ihre Probleme und Zwiespalte. Ihr Bericht zeigt, dass sie als „Powerfrau“ ein bewegtes Leben lebt und auch durch die Konflikte mit ihrem Vater früh gelernt hat, für ihre Bedürfnisse und Rechte zu kämpfen. Außerdem zwingt ihre Philosophie des „Positiven Denkens“ sie dazu, ihr Leben möglichst positiv zu sehen und darzustellen. Dass Anitas Bericht eine „Erfolgsgeschichte“ geworden ist, hat auch etwas mit meiner Haltung ihr gegenüber zu tun, wie mir inzwischen deutlich geworden ist, auch durch die Notizen, die ich vor und nach dem Interview gemacht hatte. Ich war von ihrer herzlichen, lebendigen Persönlichkeit stark beeindruckt. Und ich war aufgeregt, weil dieses Interview das erste war, und dann erleichtert, dass meine erste Interviewpartnerin so selbstbewusst und anschaulich erzählt.

Anitas Vermögen, Dinge zu analysieren, hängt mit ihrer Bildung, vor allem mit ihrem Studium und ihrem politischen Hintergrund zusammen. Dieses Vermögen kommt meinem Interviewkonzept, das auf die Selbstinterpretation der Frauen setzt, sehr entgegen.



## Anmerkungen

- 1 „Rural hospitals“ sind ländliche Krankenhäuser. Ihre Ausstattung ist teilweise sehr schlecht, und nicht immer ist gewährleistet, dass medizinische Instrumente sterilisiert werden. Anita hat sich dort impfen und während ihrer Schwangerschaften behandeln lassen.
- 2 Anita bezeichnet ihn nicht als „rassistisch“. Aber aus ihrer Erzählung wird sehr deutlich, dass er fremdenfeindliche und sexistische Einstellungen vertrat. Als Anitas Schwester einen iranischen Freund hatte, machte er „Theater“ und „dumme Bemerkungen“. Als Anitas Bruder jedoch eine Koreanerin heiratete, *„hat er mit zweierlei Maß gemessen. Auf die Schwiegertochter ließ er nichts kommen“*.
- 3 Ihre gemeinsame Betroffenheit ist einerseits eine doppelte Härte. Andererseits hat Anita in der Beziehung zu Chris einen sicheren Halt. Die Beziehung ermöglicht zugleich einen intensiven Austausch und gegenseitige Unterstützung, die, wie Anita etwas später erzählt, eine Grundlage ihres Überlebens darstellt.
- 4 *„Ich bin auch die einzige, die Frauenbewegungserfahrung hat und solche Strukturen und Organisationen kennt. Ich war eine Zeit lang auch politisch aktiv in der libertären Szene, in der anarcho-syndikalistischen Szene in Deutschland, und hab da halt so meine Hintergründe.“*
- 5 Darüber, dass Anita eine „Selbsthilfegruppe“ *„am Leben hält“*, haben Anita und ich im Gespräch zur kommunikativen Validierung diskutiert. Ich warf ihr einen „latenten Eurozentrismus“ vor. Sie hat mich überzeugend darauf aufmerksam gemacht, dass sich keine Form der bi-kulturellen Zusammenarbeit dem Kontext neokolonialer Machtverhältnisse vollständig entziehen kann. Auf jeden Fall leistet Anita mit ihrem Engagement für die Gruppe praktische (Überlebens-)Hilfe, die weit über „Spenden“ in der Tradition europäischer Mildtätigkeit hinausgeht. Sie handelt aus dem Bewusstsein einer gemeinsamen Betroffenheit heraus, das diese Zusammenarbeit zu einer Politik des „empowerment“ macht.
- 6 Die Frage, ob HIV-Positive sich mit weiteren Virusstämmen anstecken (= reinfizieren) können, ist wissenschaftlich nicht geklärt.
- 7 Sie haben allerdings auch schon überlegt, „Dental dams“ (engl. Latex-Tücher; sie werden verwendet, um sich beim Oralverkehr vor sexuell übertragbaren Erregern zu schützen) auszuprobieren.
- 8 Zu den alternativen Behandlungsmethoden gehören Johanniskraut und Bachblüten, Meditation und die „Fünf Tibeter“, eine Art Morgengymnastik, die die Chakren anregt.

## Katharina

---

Katharina ist die einzige meiner Interviewpartnerinnen mit der Diagnose AIDS. Sie ist 35 Jahre alt und Mutter von zwei Kindern. Katharina hat als selbständige Hebamme für Hausgeburten gearbeitet, bis sie und ihr jüngstes Kind vor anderthalb Jahren HIV-positive Testergebnisse erhielten. Das Kind ist im letzten Jahr im Alter von 20 Monaten an AIDS gestorben. Katharina hatte bei Erhalt des Testergebnisses einen Helferzellwert von 20. Sie war seitdem schon zweimal schwer erkrankt und nimmt seit zwei Monaten antiretrovirale Medikamente. Zur Zeit des Interviews hat sie einen Helferzellwert von 80 und beschreibt ihr körperliches Wohlbefinden als „*tierisch gut*“, aber ich hätte „*mal vor sechs Wochen kommen sollen...*“.

### **Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: „Eine harte Zeit“**

Katharina ist in dem kleinen Dorf, in dem sie auch jetzt wieder wohnt, in einem bürgerlichen Elternhaus aufgewachsen. Ihre Mutter, eine ausgebildete Hauswirtschaftslehrerin, ist Hausfrau und Mutter, ihr Vater Diplom-Agraringenieur. Nach ihrem Abitur zieht Katharina in die nahegelegene Großstadt, um eine Ausbildung zur Hebamme zu beginnen. Nach Abschluss dieser Ausbildung fängt sie sofort an, als Hebamme – erst in Krankenhäusern, später als selbständige Hebamme für Hausgeburten – zu arbeiten. Als ihr erstes Kind, Jens, geboren wird (dies war vor fünf Jahren), geht sie mit Jens' Vater zurück in das Dorf. Sie ziehen in dasselbe Haus ein, in dem Katharina ihre Kindheit verlebt hat. Katharina hat dieses Haus mit ihren Geschwistern von den Eltern geerbt und zahlt nun ihre Geschwister aus. Ihr zweites Kind, Moritz, bringt sie zwei Jahre später in diesem Haus zur Welt. In ihrer vierköpfigen „Kleinfamilie“ ohne Ehevertrag ist Katharina diejenige, die „*immer gearbeitet*“ hat und „*die Verdienerin*“ ist.

Die Situation, in der sie 1995 im Alter von 33 Jahren ihr positives Testergebnis bekommt, beschreibt Katharina als „*völlig irre*“. Sie erhält die Nachricht in einer „*harten Zeit*“. Sie hat sich gerade von Christoph, dem Vater ihrer Kinder, getrennt, der diese Trennung jedoch nicht akzeptieren will. Katharina bemüht sich daher mit Hilfe von Polizei und Jugendamt, eine Bannmeile für Christoph um das Haus und eine Regelung des Besuchsrechts gerichtlich durchzusetzen. Sie arbeitet als selbständige Hebamme für Hausgeburten, jedoch nicht sehr viel, da sie sich „*körperlich völlig ausgelutscht*“ fühlt. Dass sie als alleinerziehende Mutter zwei kleine Kinder versorgen muss, erschwert die Ausübung ihres Berufs zusätzlich. Katharina hat in der Zeit große finanzielle Schwierigkeiten, da sie als Hebamme nicht viel arbeiten kann, Christoph ihr keinen Unterhalt zahlt und sie als Hausbesitzerin keinen Anspruch auf Sozialhilfe hat. Mitlen in dieser „*harten Zeit*“ lernt sie einen neuen Mann, Gregory, kennen und verliebt sich in ihn.

*„Und dann fragte er mich nach einem AIDS-Test. Der war eben Berliner und irgendwie schon ein Stück weiter... Ich habe gesagt: Ja, ich habe zwei gesunde Kinder und irgendwie nie... Und wenn er das wolle, könne ich ja mal einen Test machen.“*

Ihm zuliebe lässt sie „so ruck zuck mal eben einen Test“ bei einem Frauenarzt im Nachbarort durchführen, bei dem sie sonst nicht in Behandlung ist. Katharina erzählt, sie habe „echt überhaupt nicht damit gerechnet“, dass der Test positiv ausfallen könnte.

### **Erhalt des Testergebnisses**

Als sie eine Woche später den Frauenarzt anruft, erfährt sie, dass mit dem Test etwas „nicht in Ordnung“ ist, und „zieht“ dem Arzt ihr positives Testergebnis „aus der Nase“. Als erste Reaktion auf diese Nachricht beschreibt Katharina ein kurzes, körperliches Schockgefühl:

*„Na ja, das checkst du dann in dem Moment ja irgendwie nicht... Kennst du das körperliche Gefühl (macht eine Geste mit den Händen am Körper entlang nach unten), wenn dir alles Blut runter sackt? Moritz kroch hier um mich rum, Jens war da, und die Kartoffeln standen auf dem Herd... Das habe ich dann erst mal erledigt.“*

Als die Kinder am Nachmittag bei Christoph sind, fährt sie zum Frauenarzt, um Blut für die Kontrolluntersuchung abzugeben und sich eine Adresse einer Beratungsstelle zu holen. Sie ruft Gregory an, um ihm von dem Testergebnis zu erzählen, da sie sofort befürchtet, er habe sich bei ihr angesteckt. Am selben Abend fährt sie noch zu der Beratungsstelle. Auf meine Frage, was in ihr vorgeing, als sie allein war, Zeit für sich hatte und sich nicht um Haushalt oder Kinder kümmern musste, erzählt sie:

*„Ich weiß noch, dass ich an dem Abend dachte: Mein Gott, irgendwie, und dann bin ich sofort eingeschlafen. Ich war so fertig. Weißt du, das war so eine Zeit, wo ich dermaßen müde war, Moritz kam noch drei-, viermal in der Nacht an die Brust. Und diese Schlepperei immer mit den beiden. Und Jens war hier am Ab-drehen, weil sein Papa nicht mehr da war und hier ständig mit der Polizei vorm Haus weggeschleift wurde. Das war echt ganz furchtbar.“*

Statt unter diesen Belastungen psychisch zusammenzubrechen, tritt Katharina sehr schnell aktiv nach außen und besorgt sich an verschiedenen Stellen Informationen zu HIV und AIDS. Außer Gregory erzählt sie vorerst niemandem aus ihrem engeren Freundeskreis von ihrem Testergebnis. Für eine Woche hat Katharina noch die Hoffnung, dass das Testergebnis falsch sein könnte, aber auch der Kontrolltest fällt positiv aus. Die Nachricht, dass ihr Helferzellen-Wert 20 beträgt, ist für sie ein „Hammer“, weil sie dachte, „mit AIDS kannst du noch zehn Jahre gut leben“.<sup>1</sup> Aber da sie grundsätzlich ihrem Körperempfinden

mehr vertraut als wissenschaftlichen Testergebnissen und es ihr „in der Zeit eigentlich ganz gut ging“, macht sie deutlich, dass die Nachricht sie nicht so sehr geschockt hat, wie ich vielleicht vermute.

K.: *„Ich hatte mich dann ja auch schon informiert, wie das so ist, mit diesen ganzen Werten und so. Na ja, dann waren es zwanzig. Ich meine, ich hatte nie was gehabt und für das, was ich in der Zeit so bewältigt hatte, ging es mir eigentlich ganz gut.“*

H.: *„Ich meine ja nur, wenn ich mir so überlege, was das für eine Nachricht ist, die du kriegst...“*

K.: *„Ja, aber ich hatte halt immer Gregory an meiner Seite, der sagte: Komm, es geht dir gut! 20 Helferzellen hin oder her, du siehst toll aus, du schaffst unheimlich viel, es geht dir gut, du hast nichts! So, nicht? Und ich meine, so war ich ja auch erst mal drauf. Durch meine Arbeit oder meine gesamte Einstellung zu Medizin und Körper weiß ich auch, dass solche Werte erst mal nicht die allerwichtigsten sind, sondern dass es darum geht, wie du dich selber fühlst, wie du damit umgehst und was du mit dir machst. Und dass es einfach ganz wichtig ist, Hoffnung zu haben und zu gucken, dass es mir gut geht.“*

Katharina relativiert die Nachricht also, da sie der Aussagekraft medizinischer Testverfahren kritisch gegenübersteht. Darin wird sie auch von Gregory bestärkt. Er ist in den ersten Wochen viel bei ihr, bemüht sich um die Kinder, hilft ihr im Haushalt und macht ihr Mut: *„Damit stirbt man nicht!“* Mit ihm an ihrer Seite kann sie die Nachricht *„ganz gut verpacken“*, sie meint: *„Wenn ich damit allein gewesen wäre, weiß ich nicht, was gewesen wäre.“* Ein weiteres wichtiges Moment bei ihrer „gemäßigten“<sup>2</sup> Reaktion auf ihr Testergebnis ist die Tatsache, dass sie der Sorge um ihre Kinder Vorrang einräumt. Ähnlich wie bei ihrer ersten körperlichen Schockreaktion gilt für sie allgemein: *„ICH stand ja nicht so im Vordergrund.“*

Die Sorge, ob ihre Kinder auch HIV-positiv sind oder nicht, *„war dann eben die nächste Frage und der nächste Akt“*. Sie lässt bei beiden einen HIV-Test durchführen, und was ihr *„vom Gefühl“* schon *„klar“* war, trifft auch ein: Das Ergebnis von Jens ist negativ, das von Moritz, ihrem jüngsten Kind, ist positiv. Kurz vor seinem ersten Geburtstag erfährt Katharina also, *„dass Moritz auch positiv ist und auch nur noch 173 Helferzellen hat, also dass es eben auch schon ziemlich weit fortgeschritten ist“*. Diese Schlussfolgerung zieht sie bei dem Helferzellenwert von Moritz – anders als bei ihrem eigenen – mit großer Besorgnis. Diese unterschiedliche Bewertung, die sie als Mutter vornimmt, bringt Katharina auf den Punkt: *„Das mit Moritz hat mich mehr betroffen als meine eigene Sache.“*

Die Verantwortung, die sie als Mutter für ihre Kinder fühlt, prägt nicht nur den Anfang ihrer „Geschichte mit dem Virus“. Sie beeinflusst auch ganz wesentlich eine Entscheidung, die sie nach den Testergebnissen im Hinblick auf ihre Partnerwahl trifft.

## Die Entscheidung gegen den Liebhaber und für den Vater ihrer Kinder

Obwohl sie anfangs vermutet, dass sie sich über ihn infiziert hat<sup>3</sup>, erzählt sie Christoph, dem Vater ihrer Kinder, in den ersten Wochen nichts von ihrem Testergebnis. Sie will erst abwarten, bis *„die gerichtliche Sache (...) über den Tisch“* ist, weil sie befürchtet, dass Christoph das Testergebnis im Verfahren gegen sie verwenden würde.

*„Da wollte ich das irgendwie nicht mit reinbringen, weißt du, von wegen: Die stirbt sowieso bald, und ich muss die Kinder jetzt haben.“*

Als das Besuchsrecht und die Bannmeile für Christoph dann *„mit Amt und Siegel“* zu ihren Gunsten entschieden und geregelt sind, lässt sie ihm über einen gemeinsamen Freund die Nachricht zukommen, dass sie und Moritz HIV-positiv sind. Christoph lässt daraufhin bei sich einen HIV-Antikörpertest durchführen und erhält, zu Katharinas großer Überraschung, ein negatives Ergebnis.

K.: *„Na ja, ich bin immer davon ausgegangen, dass er es hat. Er hat es aber nicht. Er ist GESUND. Er ist gesund. Verstehst du, der hat es nicht. Na ja, Gott sei Dank! Verstehst du, das hat alles geändert, dass Christoph gesund ist. Das hat so viel geändert, dass ich wieder mit ihm zusammengekommen bin. Verstehst du?“*

H.: *„Nein.“*

K.: (lacht) *„Das hat auch noch keiner verstanden.“*

Katharina erklärt, Christoph habe nach seinem Testergebnis ein ganz neues Gesicht gezeigt. Er *„war plötzlich wie ausgewechselt und ganz lieb und sanft“* und signalisiert ihr: *„Ich helfe dir, ich bin bei dir, ich helfe dir mit den Kindern, ich liebe dich sowieso.“* Das löst bei Katharina einen inneren Konflikt aus, sie ist sechs Wochen *„hin- und hergerissen“*:

*„Ich wusste nicht, was ich tun sollte... und Gregory? Und einen Vater für die Kinder? Und was ist wirklich, wenn ich sterbe? Dann haben die Kinder gar keinen mehr, und so, nicht? Papa ist schon wichtig.“*

Sie entscheidet sich für den Vater ihrer Kinder und gegen ihre Liebesbeziehung mit Gregory. Christoph zieht wieder in das Haus ein und gibt sich anfangs Mühe, sie zu entlasten. Sie verbringen einen gemeinsamen Urlaub und sind wieder *„eine glückliche Familie“*. Das Glück hält jedoch nicht lange. Kaum sind sie aus dem Urlaub zurück, hat sie der Alltag wieder. Die alte Rollen- und Aufgabenverteilung schleicht sich wieder ein, und Katharina trägt alle Verantwortung für Haus, Haushalt und Familie.

*„Der hat das zwei, drei Monate durchgehalten, und dann war er wieder in seinem alten Muster drin: Da war ich hier wieder für alles zuständig.“*

Darüber hinaus entdeckt Katharina in dieser Zeit einen neuen Zug an Christoph, der sie sehr in Rage bringt:

*„Und dann sagte Christoph irgendwann mal in einem Gespräch: ‚Wenn du tot bist, verkaufe ich das Haus und gehe mit Jens auf See.‘ Da ist mir echt der Unterkiefer runtergeklappt. Also, von Moritz war gar keine Rede mehr, und so mein Haus hier zu verkaufen, also es ist MEIN Haus, nicht? Aber so war seine Spekulation eben auch.“*

*„Na ja, also für ihn war klar, Katharina stirbt, Moritz stirbt, er kriegt Jens, was ja vorher ausgeschlossen war.“*

Für Katharina ist Christophs Bemerkung ein klarer Ausdruck dafür, dass er mit ihrem Tod spekuliert, den Kindern gegenüber unverantwortlich ist und alles verdrängt, was unangenehm ist.<sup>4</sup> Außerdem trifft sie sein Vorhaben, ihr geliebtes Haus zu verkaufen, sehr. Katharina ist also wütend und enttäuscht. Sie bleibt jedoch noch bis Ende 1996 mit Christoph zusammen.

### **Aktiv die finanziellen Probleme angehen**

Die Entscheidung, in Rente zu gehen, trifft Katharina kurz nach ihrem Testergebnis. In der „harten Zeit“ hat Katharina große finanzielle Probleme. Um ihre Lage zu verbessern, wird Katharina aktiv und stellt bei vielen Stellen Anträge, fragt Hilfe an und fordert Leistungen ein. Dabei macht sie gleich zu Anfang eine sehr schlechte Erfahrung. Sie fragt bei einer Elterninitiative HIV-infizierter Kinder nach finanzieller Unterstützung für eine Haushaltshilfe:

*„Und dann wollte ich eine Haushaltshilfe haben. Und die haben Gelder dafür, Spendengelder, und ziemlich reichlich. Und mir hätte es ja nun wirklich zugestanden. Auf jeden Fall als Überbrückung für irgendeine Lösung, bis Rente da ist oder bis irgendwas passiert, bis ich so was auch selber zahlen oder organisieren kann. Nichts. Da kam die Vorsitzende hier zu mir nach Hause, Frau X, hat ihren Sohn selbst verloren an AIDS: Bluter. Das war ja auch so eine Generation von Kindern, die da gestorben ist, die Bluter waren. Die sind ja nun fast alle tot. Und die sagte mir: ‚Ach gehen Sie doch wieder arbeiten! Dann kommen Sie auf andere Gedanken.‘ Ja, die wusste, dass Moritz positiv ist und dass ich positiv bin, dass ich 20 Helferzellen habe und Hebamme bin und eigentlich gar nicht mehr... dass ich Rente eingereicht habe, dass ich gar nicht arbeiten darf. Das sagte die mir. Da hab ich gesagt: Okay, schönen Tag.“*

Diese Bemerkung der Vorsitzenden des Vereins und das Unterlassen einer Hilfeleistung sind ein Hinweis darauf, dass Katharina in ihren Augen nicht unterstützungswürdig ist, da sie nicht der Kategorie „unschuldiges, über Blutkonserven infiziertes Opfer“ zuzurechnen ist. Katharina lässt sich von dieser Diskriminierungserfahrung jedoch nicht entmutigen, sondern sucht weiter aktiv nach Unterstützung.

Positive Erfahrungen macht sie anschließend bei ihrer Kontaktaufnahme mit der AIDS-Hilfe in G. Dort findet sie zum einen die Frauengruppe<sup>5</sup>, und zum anderen bekommt sie von Christiane, der Therapeutin und Betreuerin der Frauengruppe, eine „echte Soforthilfe“. Christiane sorgt dafür, dass Katharina noch

Ende 1995 in eine Spendenaktion einer regionalen Tageszeitung aufgenommen wird, woraufhin 6.000,- DM gespendet werden. Damit sind die drängenden finanziellen Schwierigkeiten der „harten Zeit“ behoben. Anschließend hat Katharina mit ihren Versicherungen und den Anträgen „unheimlich Glück“. Sie führt es auch auf eine Prägung durch ihr Elternhaus zurück, dass sie immer gut versichert war, was sich jetzt für sie auszahlt.<sup>6</sup> Zur Zeit des Interviews ist Katharina mit ihrer finanziellen Situation vollauf zufrieden.<sup>7</sup> Finanziell hat sie durch ihre AIDS-Erkrankung also keine Nachteile erfahren. Es geht ihr jetzt, aufgrund ihrer guten Versicherungslage und ihrer aktiven Inanspruchnahme der Möglichkeiten, finanziell besser als vorher.

### **Rentnerin „mit frohem und mit wehem Herzen“**

Von der Verbesserung ihrer finanziellen Situation abgesehen, ist das Dasein als Rentnerin für Katharina jedoch auch problematisch. Zumindest sieht sie es mit zwiespältigen Gefühlen. Gleich zu Anfang des Interviews erzählt sie, dass sie jetzt Rentnerin ist, „mit frohem und mit wehem Herzen“. Das „frohe Herz“ bezieht sich darauf, dass ihr die Entlastung von der Berufstätigkeit in der harten Zeit „sehr willkommen“ ist. Die selbständige Hebammentätigkeit war sehr anstrengend für sie, gerade als alleinerziehende Mutter.<sup>8</sup> Ihr „wehes Herz“ vermisst jedoch den erfüllenden Beruf, der auch ihr Selbstbild geprägt und ihr Selbstbewusstsein gestärkt hat. Dieses „wehe Herz“ führt sie selbst nicht ausdrücklich aus; aus ihrer heutigen Sicht heraus betont sie stärker die anstrengenden Seiten des Berufs und die willkommene Seite des Daseins als Rentnerin. An späterer Stelle spricht sie jedoch davon, dass sie ihren Beruf „hergeben“ musste, und auch aus dem folgenden Zitat spricht der Stolz auf ihren Beruf.

*„Ich habe vorher schon immer so gespürt, Hebamme, das kann ich zwar, das ist zwar gut und das kann ich gut, das mache ich gerne, aber eigentlich ist jetzt mal was anderes dran. Also da wusste ich das mit der Krankheit noch nicht. Da habe ich nur gespürt, ich würde mich eigentlich lieber mal mehr meinen Kindern widmen und meinem Garten und mir und mehr Ruhe haben. Was ich dann ja plötzlich konnte oder jetzt kann. Aber auch wieder mit so einem Dorn da drin und einem ziemlich dicken, nicht?“*

Das Bild des „dicken Dorns“ deutet den Schmerz und den Verlust nur an, den ihre AIDS-Erkrankung mit sich gebracht hat. Katharina macht deutlich, dass sie die angenehmen und schmerzvollen Seiten ihrer derzeitigen Situation auch deshalb so ausgewogen darstellen kann, weil es ihr zur Zeit des Interviews „tiefisch gut“ geht. „Wärst du vor sechs Wochen gekommen, da war ich echt schlecht drauf.“ Vor sechs Wochen lag sie mit einer schweren Lungenentzündung im Bett und hatte große Zukunftsängste. Die Vermutung liegt nahe, dass sie in jener Situation den „dicken Dorn“ viel stärker betont hätte und ihre Erzählung weniger ausgeglichen und zufrieden ausgefallen wäre als zu diesem Zeitpunkt. Bevor ich jedoch auf Katharinas Erkrankung eingehe, halte ich mich

an den chronologischen Ablauf der Geschehnisse und an die Abfolge ihrer Erzählung: Ihr jüngstes Kind erkrankt und stirbt an AIDS.

### **Ihr Kind sterben lassen**

Im Herbst 1995, einen Monat nachdem sich herausgestellt hatte, dass Moritz und sie HIV-positiv sind, fängt Katharina an, ihren engsten Freunden von den Testergebnissen zu erzählen. Gleichzeitig beginnt sie, sich und Moritz mit alternativen Methoden behandeln zu lassen. Sie hat „*unheimlich viele Arzttermine*“.<sup>9</sup> Moritz erkrankt jedoch schon einige Monate nach dem Testergebnis schwer und stirbt im Frühling 1996 im Alter von 20 Monaten. In den Monaten zwischen Diagnose und Tod lehnt Katharina für Moritz „*bewusst eine antiretrovirale Therapie ab*“. Bei einem zweiwöchigen Krankenhausaufenthalt, bei dem Moritz wegen einer Lungenentzündung behandelt wird, sieht sie andere Kinder, die mit diesen Medikamenten behandelt werden. Sie nimmt wahr, dass diese Kinder „*so traurig*“ sind und „*in ihrer Lebensenergie*“ sehr geschwächt aussehen. In diesen zwei Wochen im Krankenhaus merkt sie außerdem,

*„wie anstrengend das für mich ist und wie furchtbar das für ihn ist. Ich wollte das nicht. Ich wollte ihm nicht jeden Tag tausend Sachen da reindrücken und mein Kind so lange leiden sehen. Weißt du, mit dem Endziel, vielleicht zwei, drei Jahre länger zu leben. Und dann ein vierjähriges Kind zu haben, das dann stirbt.“*

Die Entscheidung gegen die Therapie und dafür, ihn sterben zu lassen, als er krank wird, fällt Katharina jedoch nicht leicht. Grundsätzlich ist sie davon überzeugt, dass die Einstellung, auch das Leben kleiner Kinder müsse so lange wie möglich medizinisch verlängert werden, vor allem aus den Bedürfnissen der Erwachsenen resultiert und weniger mit denen des Kleinkindes zu tun hat.

*„Ich glaube, dass es UNSER Ding ist, dass so ein kleines Kind unbedingt leben MUSS. Für ihn ist es überhaupt nicht schlimm zu sterben. Der hat ja noch überhaupt nicht... der lebt ja noch total im Augenblick.“*

Und auch sie verspürt als Mutter „*dieses Egoistische: Ich will mein Kind haben! Mein Kind soll bei mir bleiben!*“ Auf der anderen Seite will sie Moritz' Leiden nicht mit der medizinischen Prozedur verlängern und sie sieht auch die Grenzen ihrer eigenen Belastbarkeit:

*„Andererseits, ich war dann ja selber auch so krank und so schlapp und habe mich so schlecht gefühlt. Und hab dann gerade so geschafft, mit Jens zurecht zu kommen, EIN Kind zu versorgen.“*

Katharina bemüht sich also, eine Entscheidung zu treffen, die für Moritz und für sie am besten ist. Aus heutiger Sicht meint sie: „*Ich denke, für Moritz hat es*



so gestimmt.“ Ihr kommen jedoch angesichts der neuen, verbesserten Behandlungsmöglichkeiten auch neue Zweifel, ob ihre damalige Entscheidung richtig war, „wenn sie jetzt alle sagen, jetzt wird AIDS wie eine chronische Krankheit“.

Katharina beschreibt, dass bei seinem Tod „die richtigen Leute“ anwesend sind: Familienmitglieder und Freunde, darunter eine Reiki-Meisterin und auch ein Pastor, der Moritz noch tauft. Moritz stirbt zu Hause, und sie lässt ihn dort noch drei Tage im Bett liegen, damit sich alle von ihm „verabschieden können“. Nach ihrer Einschätzung ist „es gut gelaufen, es ist für uns auch gut gelaufen“, „wir haben das Beste daraus gemacht“. Sie trauert um Moritz, auch gemeinsam mit Jens. Dabei sieht sie neben dem Schmerz auch positive Seiten des Trauerns. Sie begrüßt zum Beispiel, dass Jens jetzt schon lernt, dass der Tod zum Leben dazu gehört und es möglich ist, aus dem Glauben an „ein Leben nach dem Tod“ Kraft zu schöpfen:

*„Wir sind beide oft sehr traurig und sitzen hier und sagen: Na, jetzt sind wir alleine. Aber Jens lernt auch eine andere Dimension vom Leben kennen, dass das eben auch dazu gehört. Und dass, wenn jemand körperlich nicht mehr da ist, trotzdem noch die Verbindung zu dem Menschen da sein kann und dieser einem auch Kraft geben kann, obwohl er nicht mehr da ist.“*

Ihr Glaube gibt ihr also Kraft und hilft ihr, Moritz' Tod zu akzeptieren. Später im Interview zeigt Katharina mir Fotos von Moritz und seine Todesanzeige. Auch dabei gibt sie beidem Ausdruck: sowohl dem schmerzvollen Verlust als auch ihrer Überzeugung, dass der Tod ein Bestandteil des Lebens ist, den sie akzeptieren muss.

K.: *„Ja, man muss diesen Aspekt einfach auch sehen. Wir haben das Beste draus gemacht. Du kannst diesen ganzen Horror schieben, und es ist doch so, wie es ist. Und der Tod ist auch so, wie er ist. Und der Tod gehört mit dazu zum Leben. Und auch Kinder sterben. Ich glaube, wir sind auch so verwöhnt heutzutage, weißt du? Früher war das irgendwie an der Tagesordnung. Was sind Kinder an Masern gestorben, an Diphtherie, bei Geburten, Mütter im Kindbettfieber, dieser ganze Horror, noch vor 100 Jahren.“*

H.: *„Und jetzt denken wir alle, wir leben, bis wir 80 sind, und vorher passiert gar nichts.“*

K.: *„Ja, und die Medizin ist allmächtig, und man kann sich gegen alles impfen, und jetzt haben wir AIDS und andere Dinge, Krebs.“*

## **Erkrankung und Beginn einer antiretroviralen Therapie**

Im Dezember 1996, über ein Jahr nach Erhalt des Testergebnisses und einige Monate nach Moritz' Tod, erkrankt Katharina das erste Mal so schwer, dass sie ins Krankenhaus eingeliefert werden muss. Dort wird sie auf eine unspezifische Lungenentzündung behandelt und wäre fast an einer Salmonellensepsis, die anfangs nicht erkannt wurde, gestorben. Es ist Weihnachtszeit, die Labore sind

geschlossen, und die für HIV-Patientinnen und -Patienten zuständige Ärztin ist nicht anwesend. Im Krankenhaus „spürt“ Katharina „den Tod“. Die Situation ist „bedrohlich“ für sie, „bedrohlich, dass man so wenig Einfluss dann irgendwann hat“.10 Sie will jedoch im Krankenhaus nicht sterben und fordert energisch Hilfe ein: „**MACHT WAS, BITTE!**“

Sie sagt, sie habe „echt tierisch Glück gehabt“, ihr wird geholfen, die Salmoneilensepsis wird entdeckt, und die Antibiotika, die ihr daraufhin gegeben werden, bewirken eine Besserung. Diese Situation im Krankenhaus ist für Katharina, die „seit zehn Jahren in klassisch homöopathischer Behandlung“ ist und „auch seit zehn Jahren keine Antibiotika geschluckt“ hatte, ein Wendepunkt. Bis zu dem Zeitpunkt hatte sie auch eine antiretrovirale Therapie abgelehnt. Nach dieser Erfahrung im Krankenhaus und mit einem Helferzellenwert von 7 entschließt sie sich im Januar 1997 dazu, eine solche Therapie zu beginnen.11 Seitdem ist ihr Helferzellenwert wieder auf 80 angestiegen. Im Februar, also sechs Wochen vor dem Interview, ist sie ein zweites Mal schwer erkrankt, konnte aber einen Krankenhausaufenthalt umgehen und die Lungenentzündung (Pneumocystis carinii Pneumonie, = PcP) mit Hilfe einer ambulanten Pflegerin zu Hause kurieren.

K.: *„Dann habe ich tatsächlich diese PcP gekriegt und bin hier noch mit blauem Auge davongekommen, bin nicht ins Krankenhaus, sondern hab hier tausend Pillen genommen und Cortison. Und das mir, wo ich NIEMALS irgendwas genommen habe von solchen schulmedizinischen Sachen – und dann gleich richtig der Hammer. Aber ich nehme wieder zu, ich hab Hunger, es geht mir gut, ich hab wieder Power und mit den Nebenwirkungen bin ich jetzt auch einigermaßen durch.“*

H.: *„Das war Müdigkeit, Übelkeit...“*

K.: *„Das war irgendwie alles, ja. Ich bin hier echt gekrochen. Es ging mir richtig schlecht. Und dann gleichzeitig noch die PcP, ich weiß nicht, was nun Nebenwirkung war und was das andere.“*

Zum Zeitpunkt des Interviews hat Katharina sich von der PcP erholt. Sie ist mit der Wirkung der antiretroviralen Therapie zufrieden und beschreibt ihr körperliches Wohlbefinden im Vergleich zum Anfang des Jahres als „*tierisch gut, es ging mir lange nicht so gut*“.

### **Rückkehr zu den „lebenden Frauen“**

Diese Besserung ihres körperlichen Wohlbefindens hat auch einen Einfluss auf ihre körperlich-sexuelle Lust und ihre Selbstwahrnehmung als Frau. Katharina erzählt, dass sich ihr Körper im Laufe der Erkrankung stark verändert hatte. Sie verlor Haare und wurde dünner. Sie fühlte sich insgesamt nicht mehr so „attraktiv“ und hatte dadurch auch nicht mehr „*diese Lust auf Intimität und Sexualität*“. Jetzt, wo es ihr körperlich wieder besser geht, merkt sie, dass ihre „Lust“ wiederkommt. Gerade am Wochenende hat sie einen Kinofilm gesehen, „*Jenseits der Stille*“.

*„Da ist so eine Liebesszene drin, das hat mich körperlich und physisch so berührt irgendwie (lacht). Dachte ich, so, Katharina, gutes Zeichen, du kommst wieder zu den lebenden FRAUEN. Es kommt wieder!“*

Mit der sexuellen Lust kommt also auch das Gefühl, wieder eine „lebende Frau“<sup>12</sup> zu sein. Katharina, die sich mittlerweile von Christoph wieder getrennt hat, empfindet auch wieder ein „Bedürfnis, irgendwie einen Mann zu haben“. Das schätzt sie jedoch als problematisch ein, denn „welcher Mann tut sich mit einer AIDS-kranken Frau zusammen?“ Sie ist unsicher und hat Angst vor der Offenbarung ihrer HIV-Infektion: „Und dieses Ganze: Wie sagst du es ihm dann, und wie reagiert er dann?“ Safer Sex zu praktizieren bezeichnet Katharina, die schon in den letzten Jahren Kondome zur Schwangerschaftsverhütung eingesetzt hat, als „das wenigste Problem“. Auch die Angst, den Partner anzustecken, „ist ziemlich weg“, seitdem sie weiß, dass die Rate der HIV-Übertragung von der Frau auf den Mann sehr niedrig ist und sie auch Christoph jahrelang nicht angesteckt hat. Auch wenn der Mann Angst davor haben sollte, „das kann man alles beheben durch eine gute Aufklärung“.

*„Es ist eher so dieses Ding, überhaupt attraktiv und liebenswert zu sein mit dieser Krankheit. Und es jemandem zumuten zu wollen und zu können. Also jemanden zu finden, der sich darauf einlässt, auf so eine Geschichte, die ich habe. Und womöglich eben dann auch mit durch den oder in den Tod zu gehen, also da mitzumachen. (...) Dieses ganze Seelische, was damit verbunden ist, ich glaub, da bin ich so eher: Oh Gott, dann lieber nicht. Dann bleibe ich lieber alleine. Aber ich weiß es nicht, was sich ergibt. Eigentlich wünsche ich mir das natürlich, dass ich mich noch mal verliebe, dass ich einen Mann an meiner Seite habe, wie auch immer das dann aussieht, aber dass ich irgendwo jemanden habe, der mich liebt und den ich liebe. Wo ich eine enge Beziehung habe, weil mir das sehr fehlt. Und wirklich, noch mal so eine erfüllte Beziehung zu erleben, das wäre noch mal was in meinem Leben. Und diesmal vielleicht mit einem Mann, der mir WIRKLICH mal was bieten kann und was geben kann. Ja.“*

Die Bemerkung, eine Beziehung mit einem Mann zu haben, der ihr „wirklich mal was bieten kann“, beinhaltet einen Seitenhieb auf Christoph, von dem sie ganz offensichtlich enttäuscht ist.

## **Vorsorge treffen**

Katharina trennt sich von Christoph, als sie im Dezember 1996 im Krankenhaus ist. Ein entscheidender Grund für diese Trennung ist neben ihrer Enttäuschung über seinen Rückfall in alte Verhaltensweisen und ihrer Wut über seine Spekulation mit ihrem Tod, dass er sich „überhaupt nicht gekümmert hat“, als sie schwer erkrankt. Christoph ist mittlerweile ausgezogen und wohnt jetzt bei Freunden in der Nähe. Es ist Katharina „sehr lieb, dass er Jens regelmäßig sehen kann“. Sie möchte jedoch nicht, dass er nach ihrem Tod das Sorgerecht für Jens

bekommt. Sie hält Christoph für unverantwortlich, unter anderem, weil er nach ihrem Tod mit Jens auf See gehen will, und meint, Jens würde ihren Tod leicht verkraften und schnell vergessen. Sie meint demgegenüber, dass Jens „den sozialen Kontakt, diese Regelmäßigkeit und Sicherheit“ brauchen wird, „GERADE in so einer Situation“, wo er seine Mutter verliert.

Daher sorgt sie jetzt schon für Jens vor. Sie sichert ihm einen Platz in der Waldorfschule, in der er über acht Jahre in einem festen Klassenverband „einen sicheren Halt“ haben wird. Und sie versucht, alternative Familienstrukturen in ihrem Haus für ihn aufzubauen. Ihr erster Plan nach der Trennung von Christoph sah vor, dass Michaela, eine langjährige Freundin Katharinas, mit ihren Kindern zu ihr in das Haus einzieht und Jens nach ihrem Tod adoptiert. Dieser Plan hat sich jedoch Anfang des Jahres „wieder zerschlagen“, weil er für Michaela eine zu große Belastung und für Katharina eine zu große Einschränkung gebracht hätte. Für Michaela hätte dieser Plan bedeutet, mit „einer AIDS-kranken Frau“, die eventuell bald im Haus stirbt, zusammenzuziehen und anschließend als alleinerziehende Mutter für ein viertes Kind zuständig zu sein. Damit wäre sie nach Katharinas Einschätzung überlastet gewesen, und das Zusammenziehen hätte Aufopferungscharakter angenommen. Dieses „Opfer“ wollte Katharina von Michaela nicht annehmen. Außerdem hätte der Plan von ihr selbst zu große Kompromisse gefordert: Michaela wollte bei ihrem Einzug das Haus und den Garten teilweise umbauen. Diese Umbaupläne entsprachen jedoch in keiner Weise Katharinas Vorstellungen:

*„Es ist eben mein Zuhause, und es sollte nicht mehr mein Zuhause sein. Es sollte hier zugemacht werden, es sollte da zugemacht werden (zeigt auf die Durchbrüche zu Küche und hinterem Wohnzimmer), verstehst du? Dieses Haus lebt ja gerade von diesen Durchblicken. Und die wollte hier einen tierischen Anbau machen, da in meinem Garten, wo mein Hamamelis so schön blüht und meine Azalee. Ich bin so'n Gartenfreak, im Sommer blüht hier alles.*

*Ach, Michaela, was verlangst du von mir? Das, was mir geblieben ist, verstehst du, da wo ich wirklich auch meine Kraft draus schöpfe, hier aus diesem Ort, den ich habe und den ich gestaltet habe. Und wo irgendwie meine Wurzeln sind und wo auch Jens' Wurzeln sind mittlerweile. Und ich habe meine Gesundheit hergegeben und meinen Beruf, meinen Sohn und meinen Traum von der Familie und bin jetzt allein mit Jens – und jetzt noch das weg? Ja, was sie für ein Opfer bringen würde, das würde mir ja wohl nicht klar sein, na ja. Das ist eben eine 15-jährige Freundschaft, die jetzt einen dicken Knacks gekriegt hat dadurch.“<sup>13</sup>*

An keiner anderen Stelle in unserem Gespräch formuliert Katharina so deutlich, wie groß die Verlusterfahrungen sind, die sie im Lauf ihrer AIDS-Erkrankung gemacht hat. Mit ihrer Gesundheit, ihrem Beruf, ihrem jüngsten Kind und ihrem „Traum von Familie“ hat sie zentrale Lebensinhalte verloren. Jens und das Haus sind sozusagen das Einzige, was ihr jetzt noch geblieben ist. Vor diesem Hintergrund stellen Michaelas Umbaupläne am Haus gerade zu diesem Zeitpunkt für sie eine zu große Einschränkung dar, einen Verlust, den sie nicht hinnehmen möchte.

Jetzt überlegt Katharina, deren Ziel es ist, nicht ganz allein mit Jens in dem Haus zu wohnen und gleichzeitig Vorsorge für ihn zu treffen, mit einer anderen alleinerziehenden Mutter zusammenzuziehen. Auch dieser Einzug bedeutet Veränderung und Einschränkung für Katharina, aber in geringerem Ausmaß, und die Vorteile des Zusammenziehens überwiegen.

*„Es ist mir wichtiger, dass wir hier zusammen sind und Jens auch wieder jemanden hat. Er hat dann quasi eine Schwester. Und dass wir auch noch lange zusammen leben können, bevor ich... hier die Zelte abbreche. Und hoffentlich noch ein paar gute Jahre habe.“*

### **Die „große starke Katharina“ wird „eher lästig als hilfreich“**

Katharina erzählt von ihren Erfahrungen mit Krankheit, Sterben und Tod, die sie bei ihrer Arbeit als Hebamme und dem Sterben ihrer Großmutter und ihres Vaters gesammelt hat. Und so antwortet sie auf meine Frage, ob sich durch ihre Auseinandersetzung mit HIV und AIDS ihre Einstellung zu Sterben und Tod verändert hat:

*„Ich glaube eher, dass sich geändert hat, wie ich mit dem LEBEN umgehe und mit MIR umgehe.“*

*„Ich denke, es ist wichtig, mit dieser Krankheit HIV, dass ich die Botschaft, die ich durch diese Krankheit kriege, richtig begreife und was daraus mache. Ich denke, ich hab das nicht umsonst gekriegt. Und ich bin da irgendwie auf der Suche nach dem Weg. Ich hab nie richtig auf mich aufgepasst. Ich hab mich immer überfordert. Ich hab mich immer um andere gekümmert. Ich hab tausend Kinder zur Welt gebracht und ich hab meine eigenen Kinder zur Welt gebracht und mich hier gekümmert. Ich hab mich um meine Freunde und meine Familie gekümmert. Ich bin die Älteste zu Hause und war immer die große starke Katharina, die immer alles schafft. Und ich hab mir einen Mann gesucht, der mir irgendwie als drittes Kind am Hals hängt und mich schlecht behandelt, und ich hatte im Prinzip immer auch vorher Männer, wo ich Chef war und diejenige, die Geld hatte und die wusste, wo es lang geht, und die eine Wohnung hatte und ein Auto und die irgendwie in jedem Fall klar kam. Na ja, und das hat sich dann natürlich alles ganz doll geändert. Weil ich erstens körperlich gar nicht mehr so fit war und das konnte, weil ich meinen Beruf nicht mehr ausüben darf, weil ich jetzt Rentnerin bin.“*

Hier macht Katharina deutlich, wie stark sich ihre Selbstwahrnehmung durch ihre Erkrankung ändert. Die „große, starke Katharina“ wird auf einmal krank und schwach. Die vielbeschäftigte Hebamme wird zur Rentnerin. Diese Veränderung ist für Katharina nicht unproblematisch. Es ist eine große Umstellung für sie, eine Herausforderung und eine Aufgabe,

*„jetzt einfach ein bisschen langsamer zu gehen und mehr auf mich selbst zu gucken und meine Bedürfnisse zu spüren und eben auch nach außen zu brin-*

*gen. Auch auf die Gefahr hin, dass ich vielleicht manchen lästig bin. Weißte, jetzt ist man ja eher lästig als hilfreich. So, und dieses auch anzunehmen, die Hilfe von anderen, oder auch das Mitgefühl.“*

Katharina sucht also nach dem „Sinn“ der Krankheit in ihrem Leben. Die „Botschaft“, die sie entschlüsselt, beinhaltet eine verstärkte Wahrnehmung ihrer eigenen Bedürfnisse, das Zulassen von Schwäche und das Annehmen von Hilfe. Das birgt jedoch eine Schwierigkeit in sich. Niemand ist gerne „lästig“. Mit diesem Ausdruck wählt Katharina ein Wort, das ihre Probleme mit dieser Situation ausdrückt, in der sie für andere nicht mehr so „hilfreich“, sondern eher selbst „hilfsbedürftig“ ist. Hat sie vorher bei ihrer Alltagsbewältigung auch viele andere unterstützt, so ist sie jetzt in der ungewohnten Situation, auf Hilfe und Unterstützung von anderen Menschen angewiesen zu sein. Auf diesen Rollenwechsel werde ich in meinen Schlussfolgerungen noch einmal zurückkommen, da er nicht nur für Katharina, sondern für viele Frauen, die erkranken, ein zentrales Problem darstellt.

### **Vor- und Nachteile des Lebens in einem Dorf**

Katharina wohnt in einem kleinen Dorf, in dem sie auch aufgewachsen ist. Als ich sie nach ihren Nachbarn frage, erzählt sie:

*„Ich kenne die halt, da war ich noch Kind. Wir sind per du, aber es ist halt auch schwierig. Weißt du, die gucken nun unser Leben seit fünf Jahren an. Christoph ist weg, dann der neue Mann, dann kommt Christoph wieder, dann stirbt Moritz, dann arbeite ich nicht mehr. Und von was lebt sie eigentlich? Das fragen die sich hier alle: Von was lebt sie nun eigentlich? Und dann stand hier das Auto vom Pflegedienst vor der Tür, und dann war ich im Krankenhaus, und manchmal denke ich, es ist mir irgendwie scheißegal, was die alle denken, aber es ist mir nicht ganz egal. Es ist schon schwierig, so verdeckt zu leben. Die (zeigt zu dem Haus der Nachbarn zur Linken) reden nicht mehr mit mir, seit damals Christoph ausgezogen ist oder ich ihn rausgeschmissen habe. Das ist auch einer von meiner Generation, der hier aufgewachsen ist und jetzt das Elternhaus übernommen hat. Quasi so wie ich.“*

Katharina nimmt also Neugier und Befremden in den Augen ihrer Nachbarn wahr und hält ihre HIV-Infektion bewusst geheim. Sie bewertet das Verhalten ihrer Nachbarn nach ihrer Trennung von Christoph als unangemessen: *„Die haben sich da ein Urteil erlaubt, was ihnen überhaupt nicht zusteht.“* Aber sie kann sich den Auswirkungen der sozialen Kontrolle nicht entziehen. Dieser Nachbar lehnt sie seitdem ab, meidet sie und hat auch seinen Kindern verboten, mit Jens zu spielen, weil, wie Katharina das Vorurteil in Worte fasst, *„mit Kindern von getrennt lebenden Eltern sowieso nichts anzufangen ist.“* Diese Form direkter sozialer Kontrolle ist ein typisches Dorf- und Kleinstadtphänomen. Das Leben in dem 600-Einwohner-Dorf hat aus Katharinas Sicht *„Vor- und Nachteile“*:

*„Gerade mit dieser Erkrankung ist es schon sehr schwierig. Da ist es, glaube ich, leichter, wenn du anonym bist und sich keiner um dein Leben schert. Andererseits ist es natürlich auch schön, so im positiven Fall.“*

Der positive Aspekt ihres Lebens auf dem Lande besteht in den vielen langjährigen Freundschaften und Familienbeziehungen, die ein gutes soziales Netz bilden. Die Familienmitglieder und engen Freunde geben Katharina auch im Hinblick auf ihre AIDS-Erkrankung viel Unterstützung. Bei Moritz' Tod haben sie sie „alle sehr unterstützt“. Die Nachteile des Lebens auf dem Dorf bestehen in der sozialen Kontrolle und der (Vor-)Urteilsbildung, deren negative Folgen Katharina schon nach ihrer Trennung von Christoph zu spüren bekommen hat. Sie befürchtet, dass die negativen Folgen in Form von Diskriminierungen, vor allem für Jens, noch ausgeprägter wären, falls ihre AIDS-Erkrankung bekannt würde. Daher lebt sie als HIV-Positive „verdeckt“, doch dazu mehr im Kapitel „Versteckspiel mit dem Virus“.

### **Zur Interaktion im Interview**

Katharina ist sehr offen und gesprächsbereit, um nicht zu sagen ungeduldig, endlich mit dem freien Erzählen anfangen zu können. Ihre Berichte sind stark von ihrer intensiven Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung und dem Tod ihres jüngsten Kindes geprägt.

Unsere Interaktion zeichnet sich dadurch aus, dass Katharina anfangs über mein junges Alter enttäuscht ist, was deutlich wird, als sie bei der Begrüßung mir gegenüber bemerkt: *„Ich dachte, du wärst älter...“* Aufgefallen ist mir auch das häufige *„Weißt du?“* und *„Verstehst du?“* Auf der einen Seite ist das ein Ausdruck ihrer Vermutung, dass ich vieles von dem, was sie erzählt, aufgrund meines jungen Alters und meines negativen HIV-Status nicht „wissen“ oder „verstehen“ kann. Auf der anderen Seite drückt es aus, dass Katharina wirklich ein Interesse daran hat, dass ich sie verstehe.

Unser Gespräch war sehr persönlich und sehr offen, von beiden Seiten. An einigen Stellen fordert sie mich direkt zu einer Stellungnahme auf. An zwei Stellen im Interview, an denen Katharina sehr deutlich schmerzvolle Gefühle zum Ausdruck bringt, vertauschen wir für kurze Zeit unsere Rollen: Ich erzähle ihr aus meiner Lebensgeschichte, und sie stellt Fragen. Ich habe mich auf diesen Rollentausch bewusst eingelassen, da ich das Gefühl hatte, ich könne gerade an den Stellen nicht so tun, als sei ich ein besserer Kassettenrecorder. Und an Katharinas Reaktion wird deutlich, dass es auch in ihrem Interesse war, mich als Menschen etwas kennen zu lernen – nicht zuletzt, um meine Motive für diese Arbeit und die Interviews besser verstehen und besser abschätzen zu können, woran sie anknüpfen und wie viel Vertrauen sie mir schenken kann.

Ich bin mit dem Verlauf des Interviews sehr zufrieden, es ist unglaublich ergebnisreich, nicht zuletzt wegen der großen gegenseitigen Offenheit.

## Anmerkungen

- 1 Hier wird der Kontext „Zeit“ deutlich: 1995 war schon allgemein bekannt, dass ein positives HIV-Antikörper-Testergebnis nicht den unmittelbaren Tod bedeutet, sondern viele Menschen jahrelang symptomfrei mit der Infektion leben. Ihre Helferzellzahl von 20 ist jedoch ein äußerst niedriger Wert, der darauf hindeutet, dass ihr Immunsystem schon sehr angegriffen ist.
- 2 Ihre Schockreaktion ist insofern „gemäßigt“, als sie abwägt, wie viel Aussagekraft sie dem Testergebnis zumisst; sie versucht, die Nachricht in eine Relation, in das „rechte Maß“, zu setzen.
- 3 Heute vermutet sie, dass sie sich über ihre Hebammentätigkeit angesteckt haben muss, „*aber irgendwann stellt sich die Frage auch nicht mehr, also man hat es dann*“.
- 4 Nach Katharinas Einschätzung hat Christoph „*immer alles weggedrängt*“, sowohl Moritz' Krankheit als auch ihre Krankheit. Für ihn wäre die Zeit nach ihrem Tod eine „*rosige Aussicht: das viele Geld, endlich wieder auf See gehen und seinen lieben Jens mit sich nehmen*“. Alles bis zu diesem „*Fernziel*“ wird „*übersprungen*“.
- 5 Leider sind wir auf die Frauengruppe nicht weiter eingegangen. Katharina hat nur erzählt, dass sie sehr „*froh*“ ist, „*dass diese Frauengruppe existiert*“.
- 6 Als sie von der Zusatzversicherung für Erwerbsunfähigkeit, die sie im Rahmen ihrer privaten Rentenversicherung auf Anraten des Beraters abgeschlossen hat, erzählt, meint sie: „*Ich hab in dieser Sache [Versicherungen] immer gute Beratung gehabt und war auch von meinem Elternhaus, mein Vater war immer sehr... na ja, da war ich immer ganz brav und abgesichert.*“
- 7 Sie hat monatlich über 3.500,- DM zur Verfügung, die sich aus ihrer Rente, aus Unterhaltsvorschuss, Kindergeld und Versicherungsleistungen zusammensetzen.
- 8 „*Das war echt eine Sache mit raushängender Zunge, IMMER, immer.*“
- 9 Dazu gehört die Behandlung mit Johanniskraut, Homöopathie, eine besondere Ernährung und Darmentgiftung.
- 10 Wie ich sie verstehe, bezieht sich ihr Gefühl, bedroht zu sein, sowohl darauf, „dem Tod sehr nahe“ zu sein, als auch darauf, dem Krankenhaus als Institution mit ihren eigenen Regeln ausgeliefert zu sein.
- 11 Sie nimmt eine Medikamentenkombination, die aus Retrovir, Eпивir und Crixivan besteht.
- 12 Leider war im Interview keine Zeit mehr zu fragen, ob sie sich vorher wie eine „tote Frau“ oder gar nicht als Frau gefühlt hat. In jedem Fall wird hier deutlich, dass ihre Selbstwahrnehmung als Frau durch die körperliche Erkrankung stark beeinträchtigt war.
- 13 In einem Gespräch zur „kommunikativen Validierung“, das zwei Jahre nach Durchführung des Interviews stattfindet, stellt sich jedoch heraus, dass die Freundschaft mit Michaela diesen „Knacks“ überlebt hat und wieder wächst.



## Patricia

---

Patricia ist 33 Jahre alt und Afrikanerin. Vor acht Jahren ist sie auf Einladung ihres späteren Ehemannes aus ihrem afrikanischen Herkunftsland nach Deutschland gekommen. Patricia weiß seit 7 Jahren, dass sie HIV-positiv ist. Seit zwei Monaten nimmt sie antiretrovirale Medikamente. Ihre Helferzellenzahl beträgt zurzeit 237, ihr körperliches Wohlbefinden ist „gut“.

Sie wohnt mit ihren vier Kindern in einer Vier-Zimmer-Wohnung am Stadtrand von G. Patricia lebt von Sozialhilfe und qualifiziert sich gerade im Rahmen einer Maßnahme zur Bürokraft. Ihre finanzielle Situation ist schwierig: die 1.800,- DM, die sie monatlich zur Verfügung hat, reichen gerade aus, um die Familie zu versorgen, aber nicht, um sich selbst gesund zu ernähren.

Ihr größtes Problem besteht momentan darin, dass ihr auf Betreiben ihres geschiedenen Ehemannes die Aufenthaltsgenehmigung in Deutschland entzogen wurde. Ihre rechtliche Situation ist zur Zeit des Interviews in der Schwebe: Sie und ihre Kinder sind noch in Deutschland „geduldet“, aber Patricia fühlt sich stark von einer Ausweisung bedroht. In ihrer Erzählung macht sie deutlich, dass ihre HIV-Infektion die „Waffe“ ist, mit der ihr geschiedener Mann versucht, sie aus Deutschland zu „verjagen“. Sie „kämpft“ darum, mit ihren Kindern bleiben zu können.

### **Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: „Die neue Welt“**

Patricia ist 1964 in Afrika geboren und in einer Großfamilie unter einfachen Verhältnissen aufgewachsen. Ihre Mutter hat keine Schulausbildung, ist Hausfrau und Mutter von elf Kindern. Ihr Vater hat einige Jahre die Schule besucht und später in der Geschäftsleitung eines Restaurants gearbeitet. Patricia ist die einzige aus ihrer Familie, die das Land verlassen hat und jetzt in Europa lebt. In Afrika hat sie ihre Kinder zur Welt gebracht, die mittlerweile im Jugendalter sind. Patricia hat Schneiderin gelernt und arbeitet als Bedienung in der Gastronomie, als sie Manfred, ihren späteren Ehemann, kennen lernt. Manfred, der als Kleinunternehmer in ihrem Heimatland tätig ist, lädt Patricia zu einem Urlaub nach Deutschland ein. Sie nimmt diese Einladung an und kommt im Sommer 1989 nach Deutschland. Hier wohnt sie mit Manfred und dessen Mutter in einem kleinen Dorf in Norddeutschland. Von Anfang an führt sie den Haushalt und pflegt die Mutter im Haus, als diese krank wird. Ende des Jahres macht Manfred ihr einen Heiratsantrag, in den sie einwilligt, unter der Bedingung, dass auch ihre Kinder nach Deutschland kommen.

Ende 1989, noch vor ihrer Eheschließung, drängt Manfred, der gerade ein negatives HIV-Testergebnis erhalten hat, Patricia dazu, auch einen HIV-Antikörpertest durchführen zu lassen. Sie hätte von sich aus keinen Test machen lassen, da die Vorstellung, mit der Diagnose einer Krankheit leben zu müssen, die (in der symptomfreien Phase) nicht spürbar ist, auf sie abschreckend wirkt.

*„Ich wollte das nicht. Ich hab immer mit diesem Gedanken gelebt: Wenn ich krank bin, muss ich nicht hingehen, um gesagt zu bekommen: ‚Du bist krank‘. Ja, was ich nicht FÜHLE, das ist für mich... ich kann damit nicht leben.“*

Auf Manfreds Drängen, der argumentiert, er müsse ihren HIV-Status für seine Lebensplanung und „Kostenkalkulation“ wissen, willigt sie ein und lässt den HIV-Test durchführen.<sup>1</sup>

## **Erhalt des Testergebnisses**

Die Nachricht, dass ihr Testergebnis positiv ausgefallen ist, bekommt Patricia über Manfred, der mit dem befreudeten „Berater“ beim Gesundheitsamt telefoniert. Patricia und Manfreds Mutter sind bei dem Telefonat im Raum anwesend, können aber nicht mithören, da Manfred den Lautsprecher des Telefons absichtlich ausgeschaltet hat.<sup>2</sup> Schon während des Telefonats kann Patricia an seinem Gesicht ablesen, dass „etwas nicht stimmt“. Nach Beendigung des Gesprächs sagt Manfred zu ihr: „Ja, Baby, tut mir leid“, und gibt Patricia damit zu verstehen, dass ihr Testergebnis positiv ausgefallen ist. In der anschließenden Nacht kann niemand sie beruhigen, sie kann nicht essen und nicht schlafen und sieht die ganze Nacht zur „Berieselung“ fern. Sie will allein sein und ist zutiefst erschüttert:

*„Ja, da brach eine Welt zusammen bei mir, und da habe ich keine Zukunft mehr gesehen, kein Heiraten, keine Kinder hierher bringen, keine Kinder großziehen, gar nichts.“*

*„Weil ich das Gefühl gehabt habe, es ist vorbei mit mir. Weil zu Hause in Afrika heißt es, wenn du AIDS hast – das heißt auch nicht HIV, das wissen die auch gar nicht –, dann zählst du deine Tage. So. Und dieser Gedanke war bei mir im Kopf, du heiratest, hast vielleicht noch zwei Monate, drei Monate, dann ist es vorbei.“*

Die Nachricht bedeutet für sie also das unmittelbare Todesurteil. Ausschlaggebend dabei ist das „Wissen“ über AIDS, das in ihrem Alltag in Afrika geprägt wurde. Dort wird im Alltag noch weniger zwischen „HIV-positiv“ und „AIDS-krank“ unterschieden als in westlichen Gesellschaften. Dies rührt unter anderem daher, dass AIDS-Diagnosen in afrikanischen Ländern meist sehr spät gestellt werden, also nach der symptomfreien Phase. Da die Ernährungslage oft schlecht ist und es kaum Behandlungsmöglichkeiten gibt, sterben viele AIDS-kranken Menschen kurze Zeit nach der Diagnose. Vor diesem Hintergrund bedeutet das positive Testergebnis für Patricia also, dass sie AIDS-krank ist und sie ihre „Tage zählen“ kann. Mit diesem „Todesurteil“ sieht sie zunächst ihre Zukunftspläne, die Ehe mit Manfred und das Großziehen ihrer Kinder hier in Deutschland, zunichte gemacht. Auch die Möglichkeit, in der Ehe mit Manfred noch weitere Kinder zu bekommen, ist für Patricia durch das Testergebnis hinfällig geworden. Sie meint, sie könne Manfred gar nicht zumuten, eine Frau zu heiraten, die ihm keine „eigenen“ Kinder mehr gebären kann. Am nächsten Morgen teilt sie ihm mit, dass sie ihn nicht mehr heiraten will:

*„Da habe ich ihm gesagt: ‚Ja, tut mir leid, ich kann dich nicht heiraten, das geht nicht. Ich hab mein Leben gelebt, ich habe Kinder in die Welt gesetzt, aber du hast keine Kinder. Ich kann dir das nicht antun. Und wenn irgendwann der Wunsch kommt, ein Kind zu haben, kann ich dir das nicht geben.‘ Da hat er gesagt: ‚Nein, er möchte mich wie ich bin, und was dazu kommt, sei ihm egal. Ich hab drei Kinder, und die Kinder kommen zu uns, so, und die sind unsere Kinder. Wir haben eine Woche über dieses Thema gesprochen. Ja, wir haben uns durchgekämpft, und er es hat geschafft, mich zu überzeugen, dass es geht.“*

Manfred kann sie überzeugen, indem er darauf hinweist, dass eigentlich *„nichts passiert ist“*. Sie *„weiß“* jetzt zwar, dass sie *„krank“* ist, aber gleichzeitig ist sie gar *„nicht krank“*, weil *„da nichts ist, was zeigt“*, dass sie krank ist. Er legt ihr nahe, *„alles zu vergessen und weiter zu leben“*.<sup>3</sup> Diese Erklärung ist nicht sonderlich erhellend für die Unterscheidung zwischen HIV-positiv und AIDS-krank, sie bringt Patricia jedoch dazu, nicht *„ihre Tage zu zählen“*, sondern ihre Zukunfts- und Heiratspläne mit Manfred aufrechtzuerhalten.

### **Familiengründung in der „anderen Welt“**

Patricia und Manfred heiraten also, und zwar im Februar 1990 in Dänemark, weil sie die Information bekommen haben, dass sie in Deutschland nicht heiraten dürften, wenn *„die Behörde mitkriegt“*, dass Patricia HIV-positiv ist. Einige Monate später, im August 1990, kommen ihre Kinder nach Deutschland. In der sich anschließenden Zeit leben Patricia, Manfred, ihre Kinder und Manfreds Mutter im Haus der Mutter. Patricia führt den Haushalt, versorgt die Kinder und pflegt die Mutter, als diese zum Pflegefall wird.

Manfred versucht einen zweiten Anlauf als Kleinunternehmer, nachdem sein letzter Versuch aufgrund des Betrugs durch einen Mitarbeiter in einer Pleite geendet hatte. Manfred regelt alle schriftlichen und behördlichen Angelegenheiten der Familie und verwaltet das Geld. Patricia hat kein Geld zu ihrer eigenen Verfügung. Auch das Kindergeld und die Sozialhilfe, die Manfred zwischen seinen Pleiten beantragt, bleiben in seinen Händen. Die 50,- DM *„Taschengeld“*, die sie in den ersten Monaten ihres Aufenthalts in Deutschland noch von ihm bekommen hat, sind seit der Ankunft der Kinder gestrichen. Das Haushaltsgeld in Höhe von 200,- DM pro Woche bekommt Patricia von Manfreds Mutter, und es reicht gerade, um die Familie zu ernähren und den Haushalt zu führen. Aus ihrer heutigen Sicht beurteilt Patricia ihre damalige Beziehung zu Manfred sehr kritisch:

*„Das war eine GESCHÄFTSbeziehung so ungefähr (...) und mit meiner Krankheit noch mehr. Wenn ich jetzt darüber nachdenke oder seit ich weg von ihm bin, ich war für ihn – wie sagt man – er hat mich in Hand, so, er hat mich in der Hand, weil ich krank bin.“*

Während Patricia heute erkennt, dass sie von Manfred abhängig war und dieser sein Wissen um ihre HIV-Infektion ausgenutzt hat, stellte sich dies damals

für sie anders dar. Zu jener Zeit hat sie „*dieses Leben genossen*“, war in Manfred „*verliebt*“, hat „*alles für ihn getan*“ und wollte „*auch weiter zusammen bleiben*“.

Wenn sie über diese anfängliche Zeit in Deutschland spricht, erzählt Patricia nichts von einer weiteren Auseinandersetzung mit ihrem positiven Testergebnis. Sie erwähnt jedoch mehrmals ihre Angst um ihre Kinder im Straßenverkehr, den sie als große Bedrohung für deren Sicherheit und Leben wahrnimmt.

*„Da hatte ich Angst mit dem Verkehr, dass die Kinder vergessen, dass sie in einer anderen Welt sind. (...) Weil zu Hause haben wir die andere Seite, ja?“*

Patricia versucht, sich in dieser „*anderen Welt*“ einzugewöhnen und sich ihr anzupassen. Neben der fremden Sprache und den anderen Verkehrsregeln besteht für sie ein grundlegendes Problem in den Forderungen ihres deutschen Ehemannes.

### **Sexuelle Ausbeutung in der Ehe**

In einem Gespräch vor einer erneuten Geschäftsreise erfährt Patricia von Manfred, dass er die eheliche Treue nicht einhalten wird. Sein sexuelles „*Bedürfnis*“ müsse auch auf Reisen befriedigt werden. Manfred stellt diese „*Offenheit*“ als Selbstverständlichkeit in deutschen Ehen dar und nutzt damit Patricias kulturelle Fremdheit aus. Patricia hat weder die Sprachkenntnisse noch die sozialen Kontakte, die nötig wären, um seine Behauptung prüfen zu können. Daher ist sie verwirrt und registriert seine Vorstellungen von „*offener Ehe*“ als Normalität in der „*neuen Welt*“.

*„Und dann habe ich ihn gefragt: ‚Was? Bei uns, wenn ein Mann verheiratet ist, darf er nicht mit anderen Frauen rummachen. Vielleicht darf er das sogar machen, aber GEHEIM, dass seine Frau es nicht mitkriegt. Da hat er gesagt: ‚Nein, hier ist man offen. Auch wenn du mit jemandem ausgehst, kein Problem, aber du sagst mir Bescheid.‘ So, ich habe das so registriert, und das war es.“*

Als Manfred deutlich macht, dass er nicht nur toleriert, sondern von ihr erwartet, dass sie in seiner Abwesenheit Sex mit anderen Männern hat und ihm davon erzählt oder schreibt, verschärft sich der Gewissenskonflikt für Patricia. Auf der einen Seite möchte sie ihrem christlichen Glauben entsprechend eine monogame Ehe führen. Auf der anderen Seite hat sie ein Interesse daran, dass die Ehe mit Manfred funktioniert. Sie löst diesen Konflikt vorerst, indem sie sich Lügengeschichten ausdenkt und ihm diese schreibt, wenn er seine Geschäftsreisen macht. Nach einer Weile drängt Manfred sie dazu, während der Zeit, in der er in Deutschland ist, Sex mit einem anderen Mann zu haben. Auf ihr Unverständnis hin macht er wieder geltend, dass die für sie neue Kultur auch andere ehelichen Absprachen und Regeln mit sich bringt, dass „*alles anders ist, hier in Europa*“:

*„Ja, erst mal war es für mich schwierig zu verstehen: Und wieso heiratet man dann? Aber dann hat er mir zu verstehen gegeben, dass nicht nur er, alle verheirateten Männer und verheirateten Frauen, die machen das.“*

Patricia kann sich Manfreds Forderung nicht vollständig verweigern, aber sie versucht, das Ganze hinauszuzögern. Nach einer gewissen Zeit hat sie „keine andere Wahl“ und muss Manfreds Drängen nachgeben. Sie treffen einen Mann in der Disko, mit dem Patricia anschließend auf Manfreds Anweisung im Haus seiner Mutter Geschlechtsverkehr hat. Patricia besteht darauf, ein Kondom zu benutzen. Später erfährt sie von Manfred, dass er die Szene vom Balkon aus beobachtet hat. Patricia kann die sexuelle Lust, die Manfred empfindet, wenn er sie beim Sex mit einem anderen Mann beobachtet, nicht nachvollziehen. Sie empfindet Ekel und Angst, etwas falsch zu machen. Ganz deutlich formuliert Patricia aber auch ihre Abhängigkeit von Manfred und ihre Angst davor, dass er sie verlässt oder verstößt.

*„Aber weil ich ihn auch behalten wollte und auch im Hinterkopf diesen Gedanken hatte: Wenn er dich verlässt – du bist krank, du hast vier Kinder –, hast du keine Chance. Und wenn du nach Hause fliegst, es ist vorbei mit dir, dann kannst du deine Kinder nicht großziehen. So, ich muss machen, was er möchte, um ihn zu behalten.“*

Da ihr Aufenthaltsrecht an die Ehe mit ihrem deutschen Mann gebunden ist, würde eine Trennung von ihm bedeuten, dass sie ausgewiesen wird.<sup>4</sup> Ihr ist bewusst, dass eine Rückkehr nach Afrika für sie höchstwahrscheinlich ein kürzeres Leben bedeuten würde. Die Ehe mit Manfred ist zu diesem Zeitpunkt also ihre einzige Möglichkeit, mit ihren Kindern in Deutschland zu bleiben. Sie entscheidet sich daher, seinen Forderungen nachzukommen, wobei sie mit Hinhalte- und Verzögerungstaktiken versucht, dies so selten wie möglich tun zu müssen.

Als Manfred sich 1992 von einer weiteren Geschäftsreise eine afrikanische Geliebte mitbringt und sie mit in dem Haus seiner Mutter einquartiert, muss Patricia in ihrer Ehe noch weitere Kompromisse eingehen, die ihren Vorstellungen grundlegend zuwiderlaufen. Diese Situation mit seiner Geliebten im Haus ist für Patricia schwer zu ertragen, aber sie beschreibt, wie ihre Angst, von ihm verlassen zu werden, sie dazu bringt, allem zuzustimmen:

*„Und da habe ich Angst gekriegt. Da habe ich zu mir gesagt: Jetzt ist es mit dir vorbei. Jetzt ist eine neue da, jetzt kannst du deine Sachen packen und sehen, wo du bleibst. Dann habe ich mich entschlossen, was ER möchte, dazu werde ich nur ‚ja‘ sagen. Mit ‚ja‘ werde ich alles beantworten.“*

Manfred bestimmt, dass sie sich das Schlafzimmer zu dritt teilen. Patricia fühlt sich „erniedrigt“ und verletzt. Patricia muss also ihr Ehebett mit der „Zweitfrau“ teilen, die Hausarbeit und die Pflege von Manfreds Mutter sind aber weiterhin ihre alleinige Pflicht. Patricia arrangiert sich notgedrungen auch mit dieser Situation. Ein grundlegender Bruch in ihrer Beziehung zu Manfred tritt je-

doch ein, als Manfred ihr erzählt, dass ihm Sex mit der anderen Frau „mehr Spaß“ macht als mit ihr, weil diese Frau „körperlich besser“ sei. Diese Bemerkung von Manfred kränkt Patricia zutiefst. Sie hat das Gefühl, als Frau nichts mehr wert zu sein.

*„Patricia, was machst du jetzt? Jetzt bist du auch nicht gut genug, eine Frau zu sein? Ja, was bist du? Was bist du? Du bist krank, du bist keine gute Frau, im Bett bist du nicht gut und in allem bist du scheiße. Für deine Kinder bist du nicht mehr gut genug, wenn du auch sie nicht weiter erziehen kannst. Ja, dann habe ich so einen Gedanken bekommen, der war, mein Leben zu Ende zu bringen.“*

Als sie in der Nacht nach dem Gespräch vorgibt, spazieren gehen zu wollen, nachdem sie noch einmal bei ihren schlafenden Kindern war, um sich zu verabschieden, erahnt Manfred ihr Vorhaben und weicht ihr nicht von der Seite. Nachdem sie einige Stunden schweigsam nebeneinanderher gelaufen sind, verwirft sie am frühen Morgen den Plan, Selbstmord zu begehen, und entscheidet sich, ihr Leben doch nicht „herzugeben“. Seit jenem Gespräch und jener Nacht hat Patricia keinen Sex mehr mit ihm. Sie beschreibt den Selbsthass, den Manfred mit seiner Bemerkung bei ihr ausgelöst hat:

*„Und seit er mir gesagt hat, dass diese Frau besser ist als ich (...) habe ich nicht mehr Sex mit ihm gehabt, NIE. Er wollte mich immer verführen, aber ich habe gesagt: ‚NEIN. Ich kann das nicht, weil ich weiß, bei dir spielen andere Gedanken... und bei mir ist kein Interesse mehr.‘ Ich hatte auch kein Interesse an anderen Männern, weil ich mich gehasst habe, so: Was für eine Frau bist du denn?“*

Patricia setzt ihm gegenüber durch, dass seine Geliebte aus dem Haus in eine eigene Wohnung umziehen muss. Sie bereiten den Umzug vor, Manfreds Geliebte bleibt jedoch zunächst noch im Haus.

### **Finanzielle Unabhängigkeit: Jobsuche**

In dieser Zeit haben Patricia und Manfred einen Streit, der sich an Patricias Bitte um 100,- DM entzündet. Sie will mit dem Geld ihrer Mutter in Afrika helfen. Ein Brand hat deren Haus zerstört, und sie benötigt dringend Geld für die Reparatur. Manfred verweigert Patricia den Betrag und grundsätzlich jede Form von Hilfe dieser Art, da er kategorisch jede „Verantwortlichkeit“ für ihre Familie ablehne. Darüber ist Patricia „sauer und verletzt“. Sie empfindet seine ablehnende Haltung als ungerecht, da sie seine Mutter jeden Tag pflegt, und wenn ihre Mutter „nur einmal Hilfe braucht“, verweigert er das.

Als sie ihr Vorhaben äußert, den Pastor des Dorfes um Hilfe zu bitten, verbietet Manfred ihr dies mit der Begründung, diese „Familienangelegenheit“ solle nicht „nach draußen“ getragen werden. Als weitere Begründung dafür, weshalb er die Hilfeleistung ablehne, führt Manfred an, er habe kein Geld. Das

ist jedoch eine Lüge, wie Patricia einige Tage später deutlich wird: Manfred, der Modelleisenbahnen sammelt, kommt mit der neuen ICE-Reihe von Märklin nach Hause. Stolz präsentiert er ihr dieses „Schnäppchen“, das er, wie sie herausfindet, „für nur 1.000,- DM im Sonderangebot“ erstanden hat. Daraufhin ist sie „so platt“, dass sie noch nicht einmal mit ihm streitet, sondern beschließt, sich einen Job zu suchen. Als sie ihm diesen Entschluss unterbreitet, will er es ihr verbieten, wie er dies schon einmal getan hat, als sie sich einen Termin beim Arbeitsamt besorgt hatte, um eine Ausbildung zu beginnen.

*„Weil ich so sauer war, wegen der Geschichte mit meiner Mutter, habe ich gesagt: ‚Ich suche mir eine Arbeit.‘ Da hat er gesagt: ‚Nein, das darfst du nicht. Mit deiner Krankheit willst du arbeiten gehen, und die ganze Arbeit hier im Haus wartet auch auf dich. Wer soll die ganze Arbeit machen?‘ Ich wollte auch mal einen Beruf lernen, da hat er auch gesagt: ‚Das nützt gar nichts. Du hast doch gar nicht viel Zeit. (...) Die drei Jahre und dann kein Jahr arbeiten, das kannst du nicht.‘ So, und ich, weil ich das auch von Zuhause weiß, ja, so schnell geht das, habe ich ihm geglaubt. Ich hatte sogar angerufen beim Arbeitsamt, hatte einen Termin, weil ich eine Beratung wollte. (...) Ja, da habe ich ihm geglaubt und habe abgesagt. Aber jetzt mit meiner Sache mit meiner Mutter habe ich gesagt: ‚Nein, wenn ich sterbe, dann sterbe ich, und meine Mutter hat ein Dach über dem Kopf.‘ Habe ich Arbeit gesucht und habe ich auch gefunden (...)“*

Manfred nutzt ihre HIV-Infektion also ganz bewusst als Druckmittel, um sie bei ihrer Ausbildungs- und Jobsuche zu entmutigen und sie in finanzieller Abhängigkeit zu halten. In diesem Fall lässt sie sich jedoch nicht einschüchtern und beginnt bei einer Druckerei am Band zu arbeiten. Für die Pflege von Manfreds Mutter ist, neben der Führung des Haushalts, nach wie vor sie allein verantwortlich. Weder Manfred noch seine Geliebte nehmen ihr Arbeit ab, auch wenn das zur Folge hat, dass die „Oma“ einen ganzen Vormittag in den „vollgepinkelten Übernacht-Pampers“ in ihrem Bett liegt.

In dieser Zeit extremer Belastungen wird Patricia krank und muss stationär behandelt werden. Aus ihrer Blase wird Gewebe entfernt und auf Tumoren untersucht. In den folgenden zwei Wochen soll sie sich nach ärztlichem Rat schonen, sie ist jedoch weiter für die ganze Arbeit im Haus zuständig. Daraufhin platzt die Wunde wieder auf, und sie muss erneut ins Krankenhaus. Patricia erzählt, dass sie im Krankenhaus drei große Ängste hatte. Die erste war „Ich bin krank“, womit sie ihre HIV-Infektion meint und die Ungewissheit, ob sich der Verdacht auf einen Blasen-tumor bestätigt, die zweite, dass ihre „Ehre“ bzw. „Ehe“ „nicht mehr zu retten“<sup>5</sup> ist, und die dritte bezieht sich auf die Zukunft ihrer Kinder, um die sie sich sorgt, wenn ihr jetzt „was passiert“. Dieser Fall trifft jedoch nicht ein, das Blasengewebe stellt sich als gutartig heraus, und eine Woche später wird sie aus dem Krankenhaus entlassen.

## „Aufwachen“ und Ausbrechen

Kurz darauf, Ende 1993, fliegt Manfreds Geliebte nach Afrika und kommt zu Manfreds großem Bedauern nicht wieder zu ihm zurück. Das bezeichnet Patricia als den „Auslöser“ der Depression, in die er anschließend fällt. Bevor Manfred jedoch depressiv wird und in therapeutische Behandlung geht, haben die beiden erneut einen Streit, bei dem es um Geld geht. Patricia kritisiert, dass Manfred allein das Familieneinkommen verwaltet, als sie zufällig erfährt, dass Manfred in den letzten Monaten auch Sozialhilfe für sie beantragt hat, ohne sie darüber in Kenntnis zu setzen.

*„Jetzt bin ich wach geworden und habe mir gedacht: ‚Der spielt mit mir rum! Die Wohnung der Kinder wird bezahlt, die Kinder kriegen Kindergeld, Sozialhilfe, Bekleidung, hat er kassiert, auch diese 680 Mark für den Pflegefall und jetzt auch noch Sozialhilfe. Und wenn ich 100 Mark für meine Familie brauche, dann darf ich das nicht. Und die ganze Arbeit im Haus, im Garten, sogar Rasen mähen musste ich. Ich habe immer gesagt: ‚Mensch, der Rasen ist so lang, kannst du das nicht bitte mal machen?‘ Hat er gesagt: ‚Nein, der kann schön wachsen, wir können auch im Busch leben.‘ So. Er hat nichts, gar nichts gemacht, sogar für seinen eigenen Bauch und Magen war er zu faul, sich ein Brot zu schmieren... Da bin ich im Garten (...) und ich bin da am Arbeiten, da hat er Hunger und steht am Balkon: ‚Baby, kannst du mir mal was zu essen machen?‘ Dann musste ich vom Garten, Hände waschen, Brot schmieren, nach oben in das Wohnzimmer bringen. Und dann habe ich gedacht: ‚Nee, jetzt reicht mir alles. Ich will nicht mehr. Wenn ich kaputt gehe, dann will ich kaputt gehen, wenn ich glücklich bin.‘ Und will ich nicht gesagt kriegen: ‚Mach das!‘ oder ‚Mach das!‘ Da habe ich entschieden, nein, es geht nicht mehr!“*

Patricia rebelliert gegen die ungleiche Verteilung von Arbeit und Macht in ihrer Ehe. Sie wird „wach“, klagt ihr Mitbestimmungsrecht bei den finanziellen Angelegenheiten ein, und Manfred wird „krank“. Er wird depressiv und spricht nicht mehr, weder mit Patricia noch mit den Kindern. Das macht ihr Angst, und als er vor ihren Augen zweimal ohnmächtig wird und eine Psychotherapie beginnt, nimmt Patricia ihn „mit ihrem guten Herz jetzt als Kranken“. Sie stellt ihre Kritik zurück und versucht erneut, „diese Ehe zu retten“. Sie beschließen, Patricias 30. Geburtstag groß zu feiern, und treffen alle Vorbereitungen. Eine Woche vor ihrem Geburtstag entzündet sich jedoch erneut der Streit um die ungleich verteilte Macht und Arbeit. Als Manfred daraufhin sagt: „Das Geld steht dir nicht zu. Das ist nicht dein Geld“, teilt sie ihm mit, dass sie ihn verlassen wird. Ein weiterer Grund, der sie dazu bewegt, ihr Leben zu verändern und Manfred zu verlassen, ist ihre Wahrnehmung, dass ihre „Kräfte weggehen“, weil sie so sehr durch die Arbeit und den Stress im Alltag belastet ist.

*„Ich habe Angst gekriegt und gedacht: Mensch jetzt wirst du krank. Nicht, weil die Krankheit soweit ist, sondern weil du so viel durcheinander machen musst.“*



Nach ihrem Streit fährt Manfred für zwei Wochen mit ihrem Sohn zelten und ist auch zu ihrer Geburtstagsfeier nicht da. In seiner Abwesenheit spricht Patricia zum ersten Mal offen mit einer Freundin über ihre Probleme mit Manfred und über ihre HIV-Infektion. Diese Freundin ist der erste Mensch überhaupt, dem sie von ihrer Infektion erzählt. In den Jahren zuvor hatte Manfred ihr verboten, mit anderen darüber zu sprechen. Nur Ärzte waren von diesem Verbot ausgenommen. Manfred hatte ihr gesagt, sie darf „NICHT darüber sprechen“ und niemandem, auch nicht ihrer besten Freundin, erzählen, dass sie HIV-positiv ist, weil HIV-positive Menschen wie „Außenstäter“ behandelt und sie und ihre Kinder „ausgestoßen“ würden.

Diese Freundin bietet ihr daraufhin ihre Hilfe und ihre Wohnung an. Patricia erkundigt sich telefonisch bei einem Ausländerbeauftragten über ihre rechtliche Situation. Sie bekommt die Information, dass sie, auch wenn sie sich von Manfred trennt, nicht ausgewiesen werden kann, da sie mittlerweile eine unbefristete Aufenthaltsgenehmigung hat.

Als Manfred nach den zwei Wochen wiederkommt und cholerisch darauf reagiert, dass sie sich seine Musikanlage für ihre Geburtstagsfeier ausgeliehen hatte, setzt Patricia ihren Entschluss um. Sie zieht mit ihren Kindern in die Wohnung, die ihr ihre Freundin zur Verfügung gestellt hat. Am nächsten Tag geht sie zum Sozialamt, berichtet von ihrem Auszug und bekommt ab dem Zeitpunkt Sozialhilfe und Kindergeld auf ihr eigenes Konto überwiesen. Als sie Manfred mitteilt, dass sie einige Anschaffungen, die sie vom Kindergeld bezahlt hatten, abholen will, verweigert er ihr dies und reagiert sehr aggressiv. Er sagt, sie hätte nichts mitgebracht, ihr würde hier nichts gehören. Und er droht ihr, er werde „zurückschlagen“, wenn sie ihn weiterhin beim Sozialamt „schlecht machen“ würde. Manfred ist erbost darüber, dass Patricia das Sozialamt über ihren Auszug informiert hat, da das Sozialamt daraufhin die Zahlung des Wohngeldes für die Kinder an ihn eingestellt hat.

### **HIV als „Waffe“ im rechtlichen Rachefeldzug**

Als Manfred ihr droht, er werde „zurückschlagen“, hat Patricia sofort die Befürchtung, er würde versuchen, ihre HIV-Infektion gegen sie zu verwenden. Sie erkundigt sich daraufhin bei einem Gesundheitsamt, ob ihre HIV-Infektion ein Ausweisungsgrund sein könnte und bekommt die Auskunft, dass dem nicht so ist. Sie informiert sich außerdem bei der Uniklinik, wo sie alle sechs Monate ihre Blutwerte bestimmen lässt, und erfährt dort, dass Manfred ohne ihre Einwilligung nicht berechtigt ist, ihre Unterlagen anzufordern. Manfred kann also von der Uniklinik keinen Beweis dafür bekommen, dass sie HIV-positiv ist. Patricia ist beruhigt. Sie findet im Dorf eine eigene Wohnung, zieht dort mit den Kindern ein, und ihre „Kräfte kommen wieder“. Kurze Zeit später, Anfang 1995, wird sie jedoch in die Ausländerbehörde bestellt, wo sie erfährt, dass Manfred seine Drohung wahr gemacht hat:

*„Ja, kommt eine Karte von der Ausländerbehörde: Ich soll hingehen. Bin ich hingegangen, hat der Mann gesagt: ‚Tut mir leid, heute muss ich dringend ei-*

*nen anderen Termin erledigen, und wir brauchen Zeit, um miteinander zu reden.' Gut. Haben wir einen neuen Termin gemacht. Bin ich hingegangen. Hat er mir gesagt: ‚Ja, Ihr Mann hat uns angerufen und gesagt, dass du HIV-positiv bist und mit Männern rumgemacht hast. Und das ist ein Grund... du hast keine Chance, wir müssen dich zurück nach Hause schicken.‘ Ja, ich habe nicht bestritten, dass es wahr ist. Ich hab gesagt: ‚Ja, ich bin HIV-positiv und mit Männern hab ich auch geschlafen, aber mit Kondom und nur mit einem, und die anderen waren meine Phantasie.‘ (...) Aber der, mit dem ich tatsächlich geschlafen habe, von dem wusste er die Adresse, und er hat auch da angerufen und hat ihm immer gesagt: ‚Du hast mit meiner Frau geschlafen, und meine Frau ist HIV-positiv, und wenn du das nicht mitmachst, sage ich es deinen Eltern.‘ Weil der wohnte mit seinen Eltern. (...) So, jetzt ist die Sache bei der Kriminalpolizei. (...) Jetzt war ich wieder fertig. Bin ich krank geworden und musste ins Krankenhaus.“*

Manfred will also erreichen, dass ihr die Aufenthaltsgenehmigung in Deutschland entzogen wird, schaltet dazu die Ausländerbehörde ein und erpresst den Mann, mit dem Patricia ihm zuliebe Geschlechtsverkehr hatte. Er bringt den Mann dazu, falsch gegen Patricia auszusagen und Anzeige zu erstatten. Dieser zeigt sie als HIV-Positive auf Körperverletzung an, beschuldigt sie also, ohne Kondom mit ihm geschlafen und ihn wissentlich einem Infektionsrisiko ausgesetzt zu haben.<sup>6</sup> Manfred stützt diese falsche Anschuldigung in dem Prozess mit einer Zeugenaussage. Und so fällt die richterliche Entscheidung gegen sie aus. Sie bekommt eine Geldstrafe in Höhe von 1.080,- DM, ist damit vorbestraft und muss auch ihre Anwaltskosten selbst tragen.

Im Zuge dieses Verfahrens ermittelt die Kriminalpolizei gegen Patricia und befragt unter anderem auch ihre Nachbarn im Dorf. Das ängstigt Patricia, die über die ganzen Jahre ihre HIV-Infektion, unter anderem auch vor ihren Kindern, geheim gehalten hat. Zum einen fürchtet sie um ihre Aufenthaltsgenehmigung, zum anderen befürchtet sie, im Dorf diskriminiert zu werden, wenn bekannt wird, dass sie HIV-positiv ist. Und sie traut Manfred auch körperliche Gewalt zu: Sie hat Angst, dass er ihre Kinder mit dem Auto überfahren könnte.

Anfang 1995 befindet sich Patricia in einer Krise: Sie fühlt sich körperlich schwach, sie kann nicht mehr arbeiten, hat keinen Appetit und ist durch Manfreds rechtlichen Rachefeldzug *„fertig mit den Nerven“*. Ihr Hausarzt weist sie ins Krankenhaus ein. Von dort aus weiht Patricia eine weitere Freundin ein und bittet sie um Hilfe.

*„Ich habe ihr die Wahrheit gesagt: Ich bin todkrank, und jetzt versucht mein Mann, mit dieser Waffe mich fertig zu machen.“*

Diese Freundin hilft ihr, Kontakt mit der AIDS-Hilfe in G. aufzunehmen. In der AIDS-Hilfe findet sie in Christiane eine große Hilfe. Als Patricia ihr sagt, dass sie es in dem Dorf nicht mehr *„aushält“*, besorgt sie Patricia einen Platz in einem Frauenhaus in G.. Patricia kann dort sofort mit ihren Kindern unterkommen. Bei dem Umzug aus dem Dorf nach G. besteht *„das Schwerste“* für sie darin, ihren Kindern den Grund hierfür nennen zu müssen. Sie hatte die Probleme mit Man-

fred die ganzen Jahre vor ihnen geheim gehalten und auch ihre HIV-Infektion nie erwähnt. Auch jetzt erzählt sie ihnen nicht von ihrer HIV-Infektion, sondern nur, dass Manfred versucht, sie „aus Deutschland zu jagen“ und sie deswegen „weit von ihm wegfahren müssen“.

Als Patricia in G. endlich eine Wohnung findet<sup>7</sup>, fängt für sie ein neues Leben an. Doch auch ihr Wegzug aus dem Dorf bewahrt sie nicht vor Manfreds Intrigen: Sie bekommt von der Ausländerbehörde einen Ausweisungsbescheid, in dem ihr vorgeworfen wird, als HIV-Positive unverantwortlich sexuell aktiv gewesen zu sein und so die öffentliche Gesundheit gefährdet zu haben. Der „straffällig“ gewordenen HIV-positiven Afrikanerin wird somit die unbefristete Aufenthaltsberechtigung entzogen.

Patricia versucht nun, unterstützt von Christiane und einem Anwalt, gegen diesen Ausweisungsbescheid vorzugehen. Christiane bestätigt schriftlich, Patricia habe ihr schon vor Erhalt des Ausweisungsbescheides davon berichtet, dass sie von Manfred dazu gedrängt worden war, Sex mit jenem Mann zu haben, und dass es sich dabei um geschützten Geschlechtsverkehr gehandelt hatte. Doch die Ausländerbehörde schenkt dem keinen Glauben. Auch ein psychologisches Gutachten und ein Attest von Patricias Arzt in G. werden, wie Patricia erzählt, von der Ausländerbehörde nicht „akzeptiert“. Patricia schaltet das Jugendamt ein und bittet um Unterstützung. Sie bittet auch einen Pastor um Hilfe, der ihr daraufhin anbietet, im Notfall im Gemeindehaus Unterschlupf zu finden.

Zum Zeitpunkt des Interviews fühlt sich Patricia zu Recht bedroht: In den Pässen ihrer Kinder ist die Ausweisung schon „festgestempelt“. Der Bundesgrenzschutz stand bereits einmal, während sie nicht zu Hause war, vor der Wohnungstür, woraufhin sie mit ihren Kindern einen geheimen Klingelcode einführte. Die rechtliche „Duldung“, die sie durch Christianes Schachzug des medizinischen Gutachtens<sup>8</sup> bekommen hat, war im Januar, also zwei Monate vor unserem Gespräch, abgelaufen. Patricia befindet sich also in einem rechtlichen Schwebezustand; nicht mehr „geduldet“ ist sie von Ausweisung bedroht. Patricia wehrt sich, kämpft für ihre Aufenthaltsberechtigung und sucht bei verschiedenen Personen und Stellen Hilfe und Unterstützung.

### **Stress ruiniert die Gesundheit**

Patricia erzählt, dass ihre Helferzellen „angefangen haben, verrückt zu spielen, als diese Frau [Manfreds Geliebte] nach Deutschland gekommen ist“. Sie zeigt eine klare Beziehung auf zwischen dem Stress und der Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes, der sich auch in ihren Helferzellenwerten ausdrückt.

*„Die Helferzellen sind runtergegangen wegen dem Stress und zu vielen Sachen auf einmal. (...) Ich hatte nichts (...) bis Mai '95.“*

Mai '95 war der Monat, in dem Patricia mit ihren Kindern nach G. umgezogen ist. Im August 1995 rät ihr der Arzt der HIV-Schwerpunktpraxis zu einer antire-

troviralen Therapie. Sie selbst will mit Medikamenten so spät wie möglich anfangen:

*„Ich war auch dagegen, mit den Medikamenten früh anzufangen, ich hab gedacht: ‚Je mehr Zeit ich gewinne, bevor ich die Medikamente nehme, desto besser wäre das für mich.‘“*

Im August '95 hat sich ihr Gesundheitszustand aufgrund von Manfreds Rachezug gegen sie jedoch so stark verschlechtert, dass Patricia den Rat des Arztes befolgt und eine antiretrovirale Therapie beginnt.<sup>9</sup> Die Medikamente helfen Patricia jedoch nicht, im Gegenteil: *„Und ich habe die Therapie angefangen; drei Wochen, dann war ich krank.“*

Die Medikamente haben starke Nebenwirkungen. Vorher hatte sie sich nur *„schlapp“* und müde gefühlt, aber jetzt fühlt sie sich krank und hat Schmerzen. Daraufhin setzt sie die Medikamente wieder ab und beginnt eine Johanniskraut-Behandlung. Damit geht es ihr gesundheitlich wieder besser, ihre Helferzellenwerte steigen, bis sich Ende 1996 mit dem Ausweisungsbescheid ihr Gesundheitszustand erneut verschlechtert. Sie hat große Probleme, ihren Alltag zu bewältigen, kann zum Beispiel nicht mehr einkaufen gehen. Dass es ihr gesundheitlich schlechter geht, lässt sich auch an ihren Helferzellen ablesen: Im Oktober '96 lag ihr Wert noch bei 220, im November schon bei 120, und im Januar 1997 bei 92. Da ist ihr *„ganzes Immunsystem kaputtgegangen“*, und ihr Arzt verschreibt ihr erneut antiretrovirale Medikamente.<sup>10</sup> Diese bewirken eine spürbare Verbesserung. Ihre Helferzellzahl ist schon nach 22 Tagen auf 237 gestiegen. Körperlich geht es ihr zum Zeitpunkt des Interviews *„gut“*, sie hat *„keine Nebenwirkungen“* und kann sich wieder besser konzentrieren. Patricia erzählt, dass sie grundsätzlich nicht nach strikten Gesundheitsregeln lebt: Worauf sie Lust hat, isst und trinkt sie. Sie raucht auch. Ihr ist es wichtig, zu *„genießen“* und das zu tun, worauf sie *„Lust“* hat.

### **Zukunftswünsche: „Gesundheit“ und „Ruhe“ vor der Ausländerbehörde**

Patricias *„großer Wunsch“* für die Zukunft ist *„Gesundheit“*, weil man ihrer Meinung nach alles andere durch eigene Aktivität erreichen kann, aber *„Gesundheit kann man nicht schaffen“*. Sie hofft auf eine *„Lösung für diese Krankheit“*, *„dass man HIV-positiv bleibt, aber weiter leben kann“*.

*„Und der zweite Wunsch ist, dass auch die Behörden mich akzeptieren wie ich bin und mich in Ruhe lassen. Weil ich meine, die ganzen Werte, die ich verloren habe, die sehr wichtig für mich sind, für meine Gesundheit, sind durch DIE verloren gegangen. Wenn die mich in Ruhe gelassen hätten, wäre ich besser dran, und ich hätte auch noch nicht mit der Therapie angefangen. Noch nicht. (...) Mein Wunsch war immer, dass ich Zeit gewinne. Ja, aber Zeit ist nicht mehr, durch diesen ganzen Stress von der Behörde. Leider ist mein Wunsch nicht wahr geworden, aber ich hoffe, dass das mit den Medikamenten gut anschlägt und so weitergeht. Und sonst, andere Wünsche habe ich*

nicht.“ (Lacht verzweifelt, hat Tränen in den Augen, die ihr die Wangen runterlaufen)<sup>11</sup>

Patricia erzählt, dass sie auch schon mal den Gedanken hatte, den Kampf um das Bleiberecht aufzugeben und einfach „nach Hause“ zu fliegen. Aber da sie ihre Chance, dort längere Zeit leben zu können, als sehr gering einschätzt und auch an die Zukunft ihrer Kinder denkt, will sie weiter dafür „kämpfen“, in Deutschland zu bleiben – ihrer Kinder und ihrer Gesundheit zuliebe.

*„Es hat auch eine Zeit gegeben, wo ich gesagt habe: ‚Nein, ich kämpfe nicht mehr, ich habe keine Kraft mehr. Ich fliege nach Hause und dann ist gut.‘ Obwohl ich weiß, zu Hause habe ich keine Zeit, keine Chance, länger zu leben. Weil mit Medikamenten und Ernährung (...) DORT kann man es nicht schaffen. Aber dann gucke ich meine Kinder an und denke: ‚Nein, die geben mir immer Kraft, weiter zu leben und zu kämpfen, weil ich weiß... eines Tages werde ich sterben, ob ich krank bin oder nicht. Aber bevor das kommt, möchte ich für meine Kinder und für mich kämpfen. Am meisten für meine Kinder, weil ich lebe jetzt für die, nicht für mich. Weil ich möchte gerne, dass die auch einen Schulabschluss haben, einen Beruf lernen. (...) Und ich habe entschieden: für meine Kinder, erst für meine Kinder und dann für meine Gesundheit kämpfe ich weiter.“*

Patricia macht hier sehr deutlich, aus welchen Gründen sie um ihr Aufenthaltsrecht in Deutschland kämpft: In einem reichen Land wie Deutschland zu leben, bedeutet dank der besseren Versorgungsstruktur und der Möglichkeit, medizinische Behandlung zu bekommen, länger zu leben. Für ihre Kinder bedeutet es eine berufliche Zukunft.

*„Eine Freundin hat mich mal gefragt: ‚Sag mal Patricia, wenn du nicht krank wärst, was hättest du dir am meisten gewünscht?‘ Habe ich gesagt: ‚Am meisten hätte ich gewünscht, dass ich nach Hause fliegen kann und da leben kann. Dass ich hier vielleicht fünf Jahre hart arbeite und dann nach Hause mit Geld, dass ich da etwas aufmachen kann, um weiterzuleben. Dann wäre ich, ja, glücklich.‘ Weil ich dieses Europäerleben... es ist wohl schön und bequem, aber es fehlt mir dieses Zusammenhalten, dieses Familienleben oder dieses Nachbarleben.“*

Das Leben in Deutschland beinhaltet für sie bei allen Vorteilen im Hinblick auf Bildung, Lebensstandard und Behandlungsmöglichkeiten also auch Einsamkeit. Sie vermisst den Zusammenhalt der Menschen und das soziale Leben ihrer afrikanischen Familie und Kultur. Neben ihrer unsicheren rechtlichen Lage, der Unsicherheit, was den Krankheitsverlauf anbetrifft, und ihrer schwierigen finanziellen Situation ist die Sorge um ihre Kinder im Fall ihres Erkrankens und Sterbens eine wesentliche Belastung für sie. Hier in Deutschland hat sie keinen Menschen, der ihr nahe steht und die Verantwortung für die Kinder übernehmen würde.

## Die Angst, „keine richtige Frau“ zu sein

Als letzte Episode in unserem Interview erzählt Patricia von ihrem neuen Freund, der auch Afrikaner ist. Nach zwei Jahren sexueller Abstinenz ist sie jetzt wieder in einen Mann verliebt und hat mit ihm auch eine sexuelle Beziehung. Anfangs hatte sie das große Problem, dass sie sich nicht traute, ihm von ihrer HIV-Infektion zu erzählen. Sie hatte befürchtet, es sei „vorbei“, wenn sie es ihm sagt. Es wäre eine „Bestätigung“ dessen, was Manfred gesagt hatte: dass sie „keine richtige Frau“ sei. Die Erfahrung, als sexuell minderwertig betrachtet zu werden, hat sie grundlegend in ihrem Selbstbild als sexuell attraktive Frau erschüttert. Mittlerweile hat sie ihre Angst vor Ablehnung überwunden und ihrem neuen Freund von ihrer HIV-Infektion erzählt. Dieser hat nicht ablehnend reagiert. Und Patricia ist erleichtert, weil sie ihre Krankheit und ihre Medikamente jetzt nicht mehr vor ihm verstecken muss.

## Zur Interaktion im Interview

Das Interview mit Patricia dauerte vier Stunden, von denen ich jedoch nur die ersten drei auf Tonband aufnehmen konnte. Der Verlauf, die Form und der Inhalt unseres Gesprächs ist sehr davon geprägt, dass Patricia sehr selbstbestimmt und kunstvoll erzählt hat. Über weite Strecken habe ich ausschließlich zugehört und nur nachgefragt, wenn ich etwas nicht verstanden habe oder etwas genauer wissen wollte. Patricias „Erzählkunst“<sup>12</sup> finde ich umso bemerkenswerter, als das Interview ja nicht in einer ihrer Muttersprachen<sup>13</sup> stattgefunden hat, sondern auf deutsch.

Ihre Bereitschaft, in diesem Interview ganz frei und ausführlich zu erzählen, hängt jedoch auch mit ihrer augenblicklichen Situation zusammen. Angesichts ihres unsicheren rechtlichen Status<sup>14</sup> ist sie bemüht, von möglichst vielen Menschen Unterstützung zu bekommen. Auch das Interview ist in Form und Inhalt sehr von Patricias Kampf um ihr Bleiberecht in Deutschland geprägt. Sie erzählt mir sehr ausführlich von ihrer Ehe mit Manfred und noch ausführlicher von sexuellen Dingen, was sie unter anderen Umständen wohl kaum getan hätte. Ich habe den Eindruck, dass sie nicht gerne darüber spricht, sondern notgedrungen. In ihrer jetzigen Situation braucht Patricia Unterstützung von Menschen, die nicht Manfreds, sondern ihrer Version dessen, was passiert ist, glauben. Und da Manfred sie beschuldigt, mit Männern „rumgeschlafen“ zu haben, „muss“ sie jetzt über das Thema sprechen, um sich zu wehren.

In der Interviewsituation empfand ich es als sehr unbefriedigend, mich ausschließlich auf das Zuhören, Aufnehmen und Schreiben zu beschränken. Die Ungerechtigkeit, die ihr widerfahren ist, und besonders das Verhalten ihres deutschen Ex-Mannes weckten Rachegefühle in mir und das Verlangen, Patricia auch praktisch zu unterstützen. Andererseits verstehe ich Patricias Geschichte als Aufforderung, gesellschaftliche Strukturen, die Ungerechtigkeiten und Abhängigkeiten dieser Art ermöglichen (wie z.B. das globale Nord-Süd-Gefälle oder die gesellschaftliche Benachteiligung der Frau, die gerade auch im §19 der bundesdeutschen Ausländergesetzgebung Ausdruck findet), zu verändern.

## Anmerkungen

- 1 Die Gründe, die er anführt, erscheinen mir sehr zweifelhaft. Sie beziehen sich auf die Entscheidung, ob er einen gerichtlichen Prozess gegen einen Mitarbeiter in Afrika führen sollte oder nicht. Dieser hatte ihn betrogen. Das gerichtliche Verfahren würde voraussichtlich langwierig und kostenaufwendig werden, und er will nun wissen, ob es sich für ihn überhaupt lohnt zu prozessieren. Er geht davon aus, dass es sich nicht lohnen würde, wenn er HIV-positiv wäre. Patricia soll sich nun auch testen lassen, weil er mit ihr ungeschützten Geschlechtsverkehr haben will. Er bezieht deshalb auch ihren HIV-Status in seine Kalkulation mit ein.
- 2 Schon bei diesem Detail drängt sich mir der Eindruck auf, dass Manfred sehr bewusst daran ging, das Machtverhältnis in ihrer Beziehung ungleich zu gestalten.
- 3 Hieran wird deutlich, wie wenig aufschlussreich die Begriffe „gesund“ und „krank“ bei einem HIV-positiven Status sind. Den Begriff „Krankheit“ auf eine HIV-Infektion anzuwenden, erscheint nur sinnvoll, wenn von einem gesteigerten „Risiko des Erkrankens“ durch HIV die Rede ist: „(...) the risk of illness, though of varying degree, is constantly present.“ Pollak 1992, 71
- 4 Ihre Aufenthaltsgenehmigung ist laut § 19 Ausländergesetz in den ersten drei Jahren an die Ehe mit ihrem deutschen Ehemann gebunden.
- 5 Trotz zweimaligen Nachfragens im Interview und mehrmaligen Abhörens der Tonbandaufzeichnung weiß ich nicht, ob sie „Ehe“ oder „Ehre“ gesagt hat. Ich denke aber, dass beides zu trifft. Sie hat ihre „Ehre“ in ihrer Ehe verloren, weil sie auf Manfreds sexuelle Gelüste eingegangen ist, die ihren Wertvorstellungen extrem zuwiderlaufen, und weil sie anschließend erniedrigt wurde durch den Vergleich, den er zwischen ihrer Scheide und der seiner „Zweitfrau“ anstellte. Auch dadurch scheint ihre „Ehe“ zu jenem Zeitpunkt kaum noch zu retten.
- 6 Üben HIV-positive Menschen ungeschützten Geschlechtsverkehr aus, so wird das in Deutschland als „versuchte gefährliche Körperverletzung“ nach § 223a Strafgesetzbuch angesehen. Es besteht „Aufklärungspflicht“. Die Pflicht, Safer Sex zu praktizieren, kann nach § 34 Bundesseuchengesetz allen HIV-positiven Menschen auferlegt werden. Vgl. Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1991, 65
- 7 Eine Wohnung zu finden, war nicht einfach, denn wie Patricia selber sagt: „Keiner will Sozialhilfeempfängern eine Wohnung geben“, und auch eine dunkle Hautfarbe ist bei der Wohnungssuche kein Vorteil.
- 8 Das medizinische Gutachten bescheinigt, dass eine Ausweisung wegen Patricias AIDS-Erkrankung nicht verantwortbar ist, da sie Patricia sozusagen in den Tod schickt. Das Gutachten war ein kluger Schachzug, da es die Ausländerbehörde dazu zwingt zu beweisen, dass Patricia in Afrika eine vergleichbare Behandlung bekommen könnte. Diesen Beweis kann die Ausländerbehörde angesichts der dramatischen Lage der medizinischen Versorgung in afrikanischen Ländern wohl kaum erbringen. Und so ist es auch: Bei unserem Termin zur kommunikativen Validierung berichtet Patricia, dass sich an ihrem rechtlichen Schwebestand auch im November 1997 noch nichts geändert hat. Diese Situation ist, vor allem für Patricias 18-jährigen Sohn sehr nachteilig: Mit dem Ausweisungsstempel im Pass hat er keine Arbeitsberechtigung und kann in kein Arbeitsverhältnis eintreten.
- 9 Der Arzt verschreibt ihr Juvit und Retrovir.
- 10 Jetzt nimmt sie Zerit, Cotrim forte und Epivir.
- 11 Diese Stelle des Interviews war die schwierigste für mich, sie war sehr emotional. Patricia hat geweint, und ich fühlte mich sehr hilflos. Sie suchte nach einem Taschentuch, und ich gab ihr eines. Dann ging das Gespräch weiter.
- 12 Patricias Erzählung ist eine Abfolge von Episoden, die zusammen eine große Geschichte bilden: ihr Leben in Deutschland. Manchmal holt sie so weit aus, dass ich fast überrascht bin, wenn sie nach dem ausladenden Bogen doch wieder zu ihrem Ausgangsthema zurückkommt. Patricia gibt viele Dialoge oder Gedanken in direkter Rede wieder, was ihre Erzählung sehr lebendig macht. Sie setzt Pausen, und wenn ich in ihren Pausen Zwischenfragen stelle, beantwortet sie meine Fragen, ohne den Faden ihrer Erzählung zu verlieren. Ich kenne mich mit der Kultur ihres Heimatlandes nicht gut aus, vermute aber, dass ihre Erzählkunst auch ein Ausdruck ihres kulturellen Hintergrunds ist.
- 13 Patricia spricht insgesamt vier Sprachen: zwei afrikanische Muttersprachen sowie Englisch und Deutsch.

## Stefanie

---

Stefanie weiß seit zwölf Jahren, dass sie HIV-positiv ist. Sie ist eine „Langzeitpositive“ ohne AIDS-Diagnose. Zur Zeit unseres Interviews ist sie 36 Jahre alt, und es geht ihr körperlich gut. Ihre Helferzellzahl ist in den zwölf Jahren nur einmal auf 100 gesunken, jetzt liegt sie bei 364. Seit diesem gesundheitlichen Einbruch vor vier Jahren nimmt sie antiretrovirale Medikamente und kombiniert alternative und schulmedizinische Behandlungsformen. Sie hat eine zwölfjährige HIV-negative Tochter und lebt mit ihrem „Lebensabschnittspartner“ in einer Wohngemeinschaft auf dem Lande. Sie studiert Sozialpädagogik und Sozialarbeit und hat als einzige von meinen Interviewpartnerinnen Erfahrung mit Heroingebrauch.

### **Lebensgeschichtlicher Hintergrund zur Zeit des Testergebnisses: Ein neuer Lebensentwurf**

Stefanias Kindheit ist sehr bewegt: In den ersten zehn Jahren ihres Lebens zieht sie mit ihren Eltern „*mindestens zwanzigmal*“ um, weil diese als ungelernete Arbeitskräfte in Norddeutschland von Job zu Job ziehen. Als sie zehn Jahre alt ist, lassen ihre Eltern sich scheiden. Seitdem hat Stefanie keinen Kontakt mehr zu ihrem Vater. Sie bleibt bei ihrer Mutter, die nach der Scheidung in einem Dorf eine Gaststätte pachtet. Stefanias Jugendzeit ist stark davon geprägt, dass sie ihrer Mutter viel in der Gaststätte, im Haushalt und bei der Versorgung der beiden jüngeren Halbbrüder helfen muss.

*„Ich hatte nicht viele Freunde, weil ich musste halt viel mitarbeiten in der Gaststätte. Vor der Schule alles putzen, nach der Schule meine kleinen Brüder (...) füttern und das alles. Eigentlich habe ich das alles gemacht, ab zehn.“*

Stefanie macht einen Hauptschulabschluss und beginnt anschließend eine Ausbildung als Friseurin, die sie aber nach kurzer Zeit wieder abbricht. Danach geht sie auf eine Fachhochschule für Wirtschaft, wo sie aber „*kurz vor der Prüfung wegen aufrührerischem Verhalten rausgeschmissen*“<sup>1</sup> wird. Heute beurteilt sie den Abbruch der Ausbildung als sehr stimmig:

*„Ich wollte auch nicht Wirtschaftsschule machen, das war nicht meine Welt. Ich wollte studieren, das wollte ich schon immer. Aber meine Eltern wollten das halt nicht.“*

Als sie die Wirtschaftsschule verlässt, ist sie 18 Jahre alt. Sie geht zum Arbeitsamt, hat Glück und trifft auf einen hilfsbereiten Menschen, der sie gut berät. Auf die Frage, was sie nun machen will, gibt sie eine klare Antwort: *„Ich will studieren, ich will Sozialarbeit studieren.“* Sie bekommt Unterstützung – *„es gibt schon Wege, dass du trotz Hauptschulabschluss auch studieren kannst“* – und eine Arbeitsstelle, wo sie zwei soziale Jahre ableisten kann, die gute Vor-



aussetzungen für ihr angestrebtes Sozialarbeitsstudium schaffen. Diese Stelle ist in einer sozialen Einrichtung auf einer Insel, mehrere hundert Kilometer entfernt. Innerhalb von zwei Tagen packt sie ihre Sachen, zieht von zu Hause aus und betreut dort für zwei Jahre Jugendliche, Mütter mit Kindern und ältere Menschen. In dieser Zeit verliebt sie sich in einen Mann, der heroinabhängig ist. Mit ihm fängt sie an, Heroin zu konsumieren.

S.: *„Ich hatte davor noch nie eine Beziehung – und verliebe mich in einen Jun-  
kie. Und das war’s. Das war der Anfang. Dann habe ich lange versucht, mit ihm  
zu entziehen. Also das erste Jahr.“*

H.: *„Wann hast du denn angefangen?“*

S.: *„Mit 19, und mit 20 war ich in Therapie. Das war, ich denk mal, das Klassi-  
sche, die Peer-group: Endlich weg von zu Hause, aber meine Mutter hat mich je-  
den Tag angerufen und geweint, meine Brüder haben geweint: ‚Komm nach  
Hause!‘ Und ich, ich konnte nicht mehr. Als sie dann noch ein Kind kriegen  
wollte, hab ich gedacht: ‚Nein, jetzt reicht’s. Ohne mich, echt. Ich kann das nicht  
mehr mittragen.‘ Ich wollte ja auch mal leben. Und ich hab da ein Schweinegeld  
verdient. Fast 2.000 Mark im Monat, und das war natürlich Wahnsinn. Ja, und  
dann habe ich damit angefangen. Und dann war ich noch ein halbes Jahr auf  
der Insel, und dann habe ich gemerkt, dass ich so ein bisschen affig werde. Ich  
bin dann da weg, hab sofort gekündigt. Bin halt – wo sollte ich hin? – nach  
Hause. Bin dann zu meinem Arzt, hab dann auch kalt entzogen, und dann bin  
ich zur Drogenberatungsstelle.“*

Sie trifft also sehr schnell, nachdem sie die ersten Entzugserscheinungen be-  
merkt (= „affig“ werden), die Entscheidung, den Heroingebrauch wieder einzu-  
stellen. Stefanie trennt sich von ihrem Freund, verlässt die Insel und ihren Ar-  
beitsplatz und macht den kalten Entzug zu Hause bei ihrer Mutter.

S.: *„Ich hab mich da in mein Bett gepackt und...“*

H.: *„Und deine Mutter hat sich dann um dich gekümmert?“*

S.: *„Ja. Dann hat sie das natürlich gemacht. Zwar mit Heulen und permanent  
am Weinen, und ich immer: ‚Mama, bleib locker! Ist alles nicht so schlimm.“*

H.: (lachend) *„Auf Entzug und dann ‚Mama, bleib locker?‘“*

S.: *„Ja, aber das war ganz gut. Ich bin dadurch auch immer wieder... Bin dann  
ihr zuliebe immer mit ihr in den Zoo gefahren... (lacht kurz) Ich konnte kaum  
laufen!“<sup>2</sup>*

Nach dem kalten Entzug informiert Stefanie sich über Therapieangebote und  
beginnt eine Drogentherapie in einer Einrichtung auf dem Land. Diese Thera-  
pie bricht sie nach fünf Monaten wieder ab, weil sie sich „merkwürdig“  
vorkommt: Sie ist mit Abstand die Jüngste und hat auch keine „Knast“-Erfah-  
rung wie die meisten anderen dort. Außerdem ist die Therapie „hammer-  
hart“:

*„Du musstest dich da anschreien lassen und da sitzen und ‚bitte bitte, ich will  
nicht‘, also, die ganze schwarze Pädagogik war noch drinnen.“*

Sie geht zu ihrer Mutter zurück, wird rückfällig und startet nach drei Monaten einen zweiten Therapieversuch in derselben Einrichtung:

*„Na, bin ich nach drei Monaten wieder zurück, weil ich gemerkt habe, zurück zu Mama und dann Arbeit suchen und die Welt wird gut – war nicht so. Ja, dann bin ich halt rückfällig geworden, weil ich das nicht ausgehalten habe, aber das fand ich auch nicht in Ordnung, weil ich wollte ja nicht auch abhängig sein wie meine Eltern. Ich wollte ja was ganz anderes.“*

Ihre Eltern sind beide „*medikamentenabhängige Alkoholiker*“. Davon grenzt Stefanie sich eindeutig ab: *„Ich hab auch nie gesoffen. Würde ich auch nie tun.“*

Sie unternimmt also einen zweiten Therapieversuch, und diesmal macht sie ihre zwölfmonatige Therapie bis zum Ende. Anschließend zieht sie nach G., wo sie ihr Leben grundlegend ändert. Im ersten Jahr nach der Therapie lernt sie einen Mann kennen, wird von ihm schwanger und heiratet ihn.

*„Ich wollte den nicht heiraten, aber ich dachte mir, jetzt versuche ich mal DEN Weg. Ja, das war wirklich so. Das war schon schwierig, das Leben zu lernen. Also, ich wollte das Kind. (...) Und dann haben sie mich halt alle überredet, seine Eltern, meine Eltern, und, na ja, dann habe ich mir halt gedacht: ‚Gott, meine Mutter ist auch öfter geschieden, das ist auch nicht so dramatisch.‘“*

Zu der Heirat wird sie also überredet. Das Kind haben zu wollen, ist jedoch von Anfang an ihre eigene, bewusste Entscheidung. Im Juni 1985 bringt sie ein Mädchen, Sabine, zur Welt und lebt mit Kind und Ehemann zusammen. Stefanie erzählt, ihre Lebensplanung habe damals so ausgesehen, dass sie nach der Heirat und nach Sabines Geburt *„eigentlich die Immaturenprüfung machen wollte“*, um eine Zugangsberechtigung zum Studium zu erwerben. Aber dann kam ihr *„HIV dazwischen“*.

## **Erhalt des Testergebnisses**

Im August 1985, kurz nach Sabines Geburt, lässt Stefanie bei sich einen HIV- Antikörpertest durchführen. Angeregt dazu wird sie von Freunden, die sie noch aus der Therapie kennt und regelmäßig trifft. Sie ist der Meinung, dass sie gar nicht HIV-positiv sein kann, weil es zu der Zeit, in der sie Heroin genommen hat, 1981, *„doch noch kein HIV in Deutschland gab.“*<sup>3</sup> Außerdem war sie als Junkie *„nie so richtig auf der Szene“* und hat nie Nadeln oder Filter mit anderen geteilt. Da sie jedoch auf einmal sehr krank wird – *„heute sagt man eben diese ganz typischen Zeichen: Durchfälle, Erbrechen, Hautausschläge, hohes Fieber, (...) Bronchitis, Lungenentzündung“* –, geht sie zu einem Allgemeinmediziner. Der Arzt stellt die Diagnose *„völlige Erschöpfung“*, die er darauf zurückführt, dass sie gerade ein Kind bekommen hat und es stillt. Aus Verantwortungsbewusstsein ihrer Tochter Sabine gegenüber gibt sie sich mit dieser Diagnose jedoch nicht zufrieden, sondern geht zur Drogenberatungsstelle, um einen HIV-Test durchführen zu lassen.

*„Und dann dachte ich mir, na, jetzt hast du auch ein Kind, dann hast du auch Verantwortung, geh mal hin, dann weißt du es!“*

Auch der Arzt in der Drogenberatungsstelle hält einen Test für überflüssig: *„Nein, wir brauchen keinen Test zu machen. Das kann nicht sein.“* Sie lässt trotzdem einen Test durchführen und sagt heute, dass es eine „intuitive“ Entscheidung war.

*„Ich wusste es komischerweise. Ich hab manchmal so das Gefühl, ich hab (lacht) weibliche Intuition oder so. (...) Irgendwie habe ich gedacht: Ich muss das machen. Ich kann das nicht erklären. Ich weiß noch, dass ich dann vier Wochen, bevor ich den Test gemacht habe, meine Tochter habe taufen lassen. Völlig idiotisch eigentlich, nicht? Weil eigentlich habe ich mit Kirche nichts am Hut. (...) Also das war damals eine ganz intuitive Sache.“*

Die Situation, in der sie die Nachricht von ihrem positiven Testergebnis bekommt, bezeichnet sie als „richtig dramatisch“:

*„Also, ich bin hin in die Drogenberatungsstelle, zu dem Arzt. Ich habe dem nur ins Gesicht gesehen, der hat mich angeguckt – ich stand ja da mit meinem Baby auf dem Arm, die schleppst du ja überall mit hin –, der hat nur geheult. Der konnte gar nicht mehr sprechen, der hat nur geheult. Und dann fing ich auch an zu heulen und stand da mit diesem Kind. Und mir war dann immer nur klar, jetzt müssen wir das Kind testen. Was jetzt? Ich hab den immer nur angeschrien: „ICH HAB DIE GESTILLT! ICH HATTE BRUSTWARZENENTZÜNDUNG!“ Und dann, na, der war ganz nett. Der hat dann die Praxis zugemacht und mich zu meiner Freundin gefahren. Der wollte mich auch nicht alleine lassen, weil ich völlig konfus war. Da war ich dann, die hatte auch ihr Baby. Die Babys lagen dann im Bett und wir saßen bei ihr auf dem Boden und haben uns die Augen aus dem Kopf geheult.“*

Die Freundin, zu der sie der Arzt bringt, ist ihre frühere Therapeutin aus der Therapieeinrichtung. Nach der Therapie hatten die beiden miteinander eine Freundschaft aufgebaut. Weil Stefanie selbst „nicht mehr sprechen kann“, informiert der Arzt die Freundin über das Testergebnis. Der erste Mensch, dem sie es selbst erzählt, ist ihr Ehemann. Auf meine Frage, wie er reagiert hat, antwortet sie:

*„Gar nicht. Er ist zum Auto gegangen und hat seinen Kühler ausgebaut. Er hat nicht reagiert. Ja, da ist auch der Punkt gewesen, wo unsere Beziehung auseinander ging. Er hat das typisch männlich gelöst.“*

Stefanias größte Sorge gilt jedoch erst einmal ihrer Tochter. Sie lässt einen HIV-Test bei ihr durchführen und beschreibt, wie sehr ihr das Verfahren und die Umstände widerstrebten:

*„Das fand ich, also, das fand ich am Allerschlimmsten, aus diesem kleinen Arm in dieser Drogenberatungspraxis Blut abzunehmen, um das, na ja, um das nicht*

*offiziell zu machen. Die Werte wurden dann nach England geschickt, weil es damals so gut wie gar keine Geräte gab, um für Säuglinge einen Test zu machen.“*

Obwohl es ihr widerstrebt, ist es ihr sehr wichtig, zu klären, ob ihre Tochter Sabine HIV-positiv ist oder nicht. Denn Stefanies Schock ist so groß, dass sie ihrer beider Leben davon abhängig macht, wie das Testergebnis bei Sabine ausfällt.

*„Also für mich war dann klar, als ich das wusste: Okay, ich halte jetzt dieses halbe Jahr [bis zum Erhalt von Sabines Testergebnissen] durch. Wenn mein Kind nicht positiv ist, werde ich leben. Wenn mein Kind positiv ist, werde ich uns umbringen. So, das war dann meine Entscheidung.“*

Dass Stefanie so heftig auf ihr Testergebnis reagiert, hängt damit zusammen, dass sie es als Todesurteil deutet, das bald vollstreckt wird:

*„Weil '85 war klar: keine Lebenserwartung, nicht?“*

Dieses „Todesurteil“ erschüttert sie in ihren Grundfesten zu einer Zeit, in der ihr neuer Lebensentwurf nach Beendigung der Drogentherapie – 24-jährige Mutter mit Kind und Kleinfamilie – noch sehr zerbrechlich ist.

### **Die ersten acht Jahre: Mutter und isoliert**

Das halbe Jahr, das sie warten muss, bis alle Testergebnisse eingetroffen sind, ist *„die Hölle“*. Als sich dann herausstellt, dass Sabine HIV-negativ ist, beschließt sie, sich ganz ihrem Kind zu widmen.

*„In der Zeit dachte ich mir, ich mach jetzt erst mal gar nichts. Ich werde einfach nur mal gucken, dass dieses Kind, so weit wie es geht, die Mutter mitkriegt.“*

Auch ihr Ehemann, der ebenfalls Heroinerfahrung hat, lässt sein Blut auf HIV-Antikörper testen und erhält ein positives Ergebnis.<sup>4</sup> Wie er mit seiner HIV-Infektion umgeht, ist für Stefanie keine große Hilfe:

S.: *„Für ihn war jeder Pickel schon das Todesurteil. Es war unerträglich. Er hat zwar nicht drüber geredet, aber...*

H.: *„Er hat gelitten?“*

S.: *„Ja. Er hat sich nicht auseinandergesetzt. So, das ist ja... das haben Männer ja gelegentlich.“*

Als sie erfährt, dass er rückfällig geworden ist und außerdem schon seit ihrer Schwangerschaft untreu war, trennt sie sich 1987 *„in einem Wahnsinns-Befreiungsschlag“* von ihm. Die folgenden drei Jahre lebt sie allein mit Sabine in einer Wohnung in G. In dieser Zeit konzentriert Stefanie sich ganz darauf, Mutter zu sein. Ihren Plan, zu studieren, verfolgt sie nicht mehr.

*„Weil '85 war klar: keine Lebenserwartung, nicht? Da habe ich dann natürlich nichts mehr in Richtung Berufsausbildung gemacht, sondern dachte mir, ich genieße mal die Zeit mit meinem Kind, die ich noch habe.“*

Sie jobbt in Büros und versucht, Vorsorge für Sabine zu treffen, indem sie Kontakt zur Schwester ihres Mannes hält und in ihr eine Bezugsperson für Sabine findet. Sie lebt jedoch sehr zurückgezogen und erzählt außer einem Freund, mit dem sie während der Therapie eine sexuelle Beziehung hatte, niemandem von ihrer HIV-Infektion. Auf meine Frage, bei wem sie in jener Zeit um Hilfe und Unterstützung im Hinblick auf ihre HIV-Infektion nachgefragt hat, antwortet Stefanie: *„Bei niemandem.“* Nur der Arzt in der Drogenberatungsstelle ist ein Ansprechpartner für sie. Die einzige eingeweihte Freundin, zu der sie an dem Tag gefahren ist, an dem sie ihr Testergebnis erhielt, ist in ihrer Sorge um Stefanie eher eine zusätzliche Belastung denn eine Hilfe:

*„Für sie war das unwahrscheinlich schwer. Wenn ich nur mal Husten hatte oder eine Bronchitis, sie war dann da, aber sie hat nur geweint (...) Und dann habe ich irgendwann damit aufgehört. Ich meine, es war schon schwer.“*

### **„Horror“ vor Zahnärzten**

In dieser Zeit, in der Stefanie sehr zurückgezogen lebt, erfährt sie starke Diskriminierung:

*„Ich bin dann auch oft bei Ärzten, Zahnärzten rausgeflogen. Vor versammeltem Wartezimmer: „Ich behandle keine AIDS-Kranken, fahren sie in die Uniklinik!“ Ich hab dann mit niemandem mehr geredet. (...) Und dann habe ich das dem Arzt von der Drogenberatungsstelle erzählt. Also, mit dem habe ich mich dann schon manchmal unterhalten, und der hat dann gesagt: ‚Pass auf, sag jetzt Hepatitis Non A Non B, da müssen die sich auch schützen!‘ Ich konnte das auch nicht mehr. Zahnärzte sind immer noch ein Horror. Wenn ich da hin muss, muss immer mein Freund vorher hingehen. (...) Ich könnte das nicht sagen, ich würde heulend... also da hab ich einfach zuviel Angst. Obwohl ich ja weiß, das passiert jetzt nicht mehr. Aber du kommst halt immer als Letztes dran... und das ist schon schwierig.“*

Stefanie beschreibt hier also eine „klassische“ Diskriminierungserfahrung. Diese wirkt bis heute nach und hat auch damals dazu beigetragen, „niemandem mehr“ von ihrer HIV-Infektion zu erzählen.

### **Beratung zur Abtreibung**

Eine weitere negative Erfahrung mit Ärzten ist ihr aus dieser Zeit noch deutlich in Erinnerung. Ende der 80er Jahre wird Stefanie ein zweites Mal schwanger und lässt auf Anraten ihrer Frauenärztin stationär eine Abtreibung und eine Sterilisation durchführen.

H.: „Wieso hast du denn abgetrieben?“

S.: „Weil mir die Frauenärztin gesagt hat, ich habe ein gesundes Kind. Ob ich das Risiko eingehen will, ein krankes Kind zu kriegen oder selber krank zu werden. Ob ich das dem Kind antun kann. Das ist jetzt alles auch schon so viele Jahre her. Ich meine, mit dem Wissensstand von heute hätte ich damals vielleicht anders reagiert, weil ich einen sehr guten Immunstatus hatte. Aber das Risiko, neun Monate... Und ich hab ein Kind, dachte ich mir, und da ich nicht noch mal in die Situation kommen wollte... Also ich bin nicht generell gegen Abtreibung, ich finde, das muss jeder selber wissen. Aber für mich war das wirklich der einzige Grund. Für mich gibt es keine finanziellen Sachen oder Sonstiges... Ein Kind zu haben, es geht, denke ich mir. Aber das war schon wahnsinnig schwer für mich. Wahnsinnig schwer.“

H.: „Wie alt war denn die Kleine, als du wieder schwanger geworden bist?“

S.: „Zwei war die. Das war auch eigentlich so geplant von mir. Der Biorhythmus funktioniert (lacht). Ja, das war schon schwer. Also, das fand ich das Härteste da dran, das Allerallerschlimmste an der Geschichte, obwohl ich denke, es war von der Vernunft her richtig. Die Garantie hätte es nicht gegeben. Und es ist anders, ein behindertes Kind zu kriegen, als ein Kind, das nach einem Jahr stirbt. Und dann noch ein kleines Kind zu haben, das alles mittragen muss und eventuell dann noch mittragen muss, dass die Mutter stirbt. Dann dachte ich mir, gut, dann muss ich halt mehr für sie verantwortlich sein. Das wäre Wahnsinn gewesen. Obwohl wahrscheinlich nichts passiert wäre, das weiß ich. Gut. Ja, und dann habe ich mich halt auch gleich sterilisieren lassen.“

Aus Stefanies Schilderungen wird deutlich, dass die Frauenärztin sie zu dem Abbruch der Schwangerschaft gedrängt hat. Die Ärztin hat moralischen Druck auf sie ausgeübt und ihr als HIV-positiver Frau das Recht auf ein Kind abgesprochen. Diese geschlechtsspezifische Form der Diskriminierung erleben viele HIV-positive schwangere Frauen.

## **Einbruch und wieder ein neuer Weg**

Anfang der '90er Jahre befindet sich Stefanie in einer äußerst schwierigen Situation: Sie ist sozial sehr isoliert, hat finanzielle Probleme, führt einen gerichtlichen Streit um das Sorgerecht für Sabine und wird krank.

*„Ich hab in dem Jahr drei Lungenentzündungen gehabt. Ich war halt fertig, denke ich mir. Das war alles zuviel. Und dann alleine mit dem Kind, die Scheidung, die ganzen finanziellen Belastungen. Die beim Sozialamt haben mir gesagt: ‚Ja, sie müssen sich doch nicht scheiden lassen. Wieso wollen sie Geld von uns?‘ Die waren auch alle so obertoll, die Damen, die da sitzen... Also, es war schon ein harter Kampf.“*

In der Zeit jobbt sie – sie putzt und macht Tagesmutter –, denn „nur von Sozialhilfe kann ja kein Mensch leben“. Es belastet sie zusätzlich, dass ihr Ex-Mann im Scheidungsprozess sowohl dem Gericht als auch seinen Eltern von ih-

rer HIV-Infektion erzählt und damit droht, das Geheimnis auch vor ihrer Mutter zu lüften. Als er den Fehler macht, ihr auf einer Karte mit Mord zu drohen, kann sie dieses Schriftstück gegen ihn verwenden und den gerichtlichen Streit um das Sorgerecht gewinnen. In dem Jahr nach der Scheidung, 1993, hat sie drei Lungenentzündungen. Ihr Helferzellenwert erreicht mit 100 den bisher niedrigsten Stand. Als sie diesen Wert in der Uniklinik erfährt, überredet eine Krankenschwester sie, mit Christiane von der AIDS-Hilfe Kontakt aufzunehmen.

*„Ja, das war der Tag, an dem die T-Helferzellen runtergegangen sind, als ich in der Uniklinik saß... und die eine Schwester, die da gearbeitet hat, anscheinend doch mal mitkriegte, dass es mir psychisch wohl nicht so gut ging. Ich dachte immer, da kriegt sowieso keiner was mit. Die hat dann einfach zu mir gesagt: ‚Pass mal auf, in der AIDS-Hilfe arbeitet jetzt eine FRAU.‘ Da meine ich: ‚Ich geh da nicht hin, da sind nur die schwulen Männer, die haben ihre Welt, da passe ich nicht rein. Und dann sind da noch die Drogenabhängigen. Da passe ich auch nicht rein.‘ Und sie sagt: ‚Ruf die doch mal an! Die macht aber auch Gespräche mit Frauen, und überhaupt und sowieso und jetzt MACH was!‘ Na ja, dann sage ich: ‚Gib mal die Nummer, ich kann ja mal anrufen.‘ Und die hat dann gleich gewählt und mir den Hörer in die Hand gedrückt.“*

Stefanie spricht mit Christiane, und als die ihr verspricht, dass die Gruppe nicht für drogenabhängige, sondern nur „für ganz normale Frauen“ sein wird, beschließt Stefanie, daran teilzunehmen. Zur gleichen Zeit kommt ihre Tochter Sabine in die Schule. Stefanie ist als alleinerziehende Mutter entlastet und nimmt ihren früheren Plan, zu studieren, wieder auf: Sie fängt einen Immaturenkurs an. Die Entscheidung, sich wieder um ihre Berufsausbildung zu kümmern, führt Stefanie auch darauf zurück, dass sie mit der Zeit erkannt hat, dass sie als HIV-Positive doch länger leben kann: Die Gleichung „HIV-positiv = keine Lebenserwartung“ trifft nicht zu.

*„Na, dann war dem ja nicht so, dass ich sterbe, und da dachte ich, dann kann ich auch eine Ausbildung machen!“*

In diesem Jahr verändert sich also viel in Stefanies Leben, sie gibt ihm eine neue Wendung. Sabine kommt zur Schule, sie selbst beginnt einen Immaturenkurs und „kommt wieder mehr mit Menschen zusammen“. Ihr Gesundheitszustand verschlechtert sich durch den Stress und bessert sich wieder, nachdem sie medizinische Hilfe in Anspruch nimmt und eine antiretrovirale Therapie beginnt. Sie nimmt Kontakt mit der AIDS-Hilfe auf und gründet mit anderen positiven Frauen die Frauengruppe in der regionalen AIDS-Hilfe-Einrichtung. Stefanie bezeichnet diese Zeit aus ihrer heutigen Sicht als eine „Station“ in ihrem Leben, wo ihr „deutlich wurde“, dass sie „wieder einen anderen Weg gehen muss“ als in den Jahren davor. Sie nimmt also ihren alten Plan, ihren „Lebenswunsch“, ein Studium zu beginnen, wieder auf und tritt aus ihrer sozialen Isolation heraus.

## Studieren und die „Alternative zur Familie“

Stefanie nimmt an dem achtmonatigen Immaturenkurs teil und besteht die Prüfungen. Damit hat sie nun endlich die Zugangsberechtigung zum Studium. Sie fängt im Frühjahr 1994 an, Sozialpädagogik/Sozialarbeit zu studieren. Zur Zeit des Interviews ist sie in der Abschlussphase ihres Studiums und bereitet sich auf ihre Diplomarbeit vor. Nach dem Abschluss will sie im drogentherapeutischen Bereich arbeiten, in dem sie bereits jetzt, neben dem Studium, jobbt.

1995 ist Stefanie mit ihrer Tochter in ein Dorf an den Stadtrand von G. gezogen. Dort lebt sie seitdem in einer Wohngemeinschaft mit ihrer Tochter, ihrem „Lebensabschnittspartner“ und einem befreundeten Paar mit Kind. Mit dieser Wohn- und Lebenssituation ist sie sehr zufrieden.

*„Also die Grundzüge stimmen. Die wissen halt, was mit mir ist, und gehen da auch ganz gut mit um. Das ist das erste Mal, dass ich denke, selbst wenn ich jetzt mal krank werden sollte – (leiser) ich werde ja nicht krank –, bin ich da nicht mehr so allein verantwortlich. Und für die Kinder ist es halt auch sehr gut. Zwei Mädchen, ein Jahr Unterschied... Das ist eine Alternative zur Familie.“<sup>5</sup>*

Auf ihre Zwischenbemerkung, sie würde ja nicht krank, gehe ich an späterer Stelle noch ein. Hier macht sie jedenfalls deutlich, dass sie mit dieser Wohngemeinschaft für sich und Sabine einen Familienersatz gefunden und gleichzeitig Vorsorge für die Zukunft getroffen hat.

Unzufrieden ist Stefanie jedoch mit ihrer finanziellen Situation. Sie hat monatlich 1.700,- DM netto zur Verfügung. Dieser Betrag setzt sich aus BAFöG (= Stipendium gemäß Bundesausbildungsförderungsgesetz), Kindergeld, Halbwaisenrente und dem Verdienst aus ihrem Nebenjob zusammen. Und „das reicht nicht. Das ist schwierig.“

## Liebesbeziehungen und Sexualität

Stefanie hat also einen „LebensABSCHNITTSpartner“. Dass dieser Mann nicht für das ganze Leben, sondern für einen Lebensabschnitt ist, betont sie aufgrund ihrer Erfahrungen mit Liebesbeziehungen, infolge derer sie die Illusion von dem „Mann des Lebens“ aufgegeben hat. Seit drei Jahren ist sie nun mit diesem Mann zusammen, dem sie nach einer langen Phase des Kennenlernens nur unter großer Mühe sagen konnte, dass sie positiv ist. Sie beschreibt die Situation als „so ein Drama“. Gleichzeitig war es ihr jedoch sehr wichtig, dass er von ihrer HIV-Infektion weiß. Sie wollte, dass er sich bewusst für sie als HIV-positive Frau „entscheidet“, bevor sie mit ihm eine Liebesbeziehung eingeht. Als sie es ihm schließlich erzählt, reagiert er sehr positiv und entscheidet sich für die Partnerschaft. Ein Jahr später zieht er mit ihr in die Wohngemeinschaft auf dem Land, und von Anfang an geht er auch mit ihr zu Arztterminen und unterstützt sie. Stefanie ist mit dieser Beziehung sehr zufrieden, mit seiner Unterstützung und auch mit ihrem Sexleben.



H.: „Gibt es irgendwelche Sachen, die du vermisst, die du nicht mehr machst?“  
S.: „Nein. Ja gut, es ist halt mit Kondom, das finde ich schon manchmal schade. Aber ansonsten habe ich das, was ich... mein Sexualleben war immer so, ich hab keine anderen Sachen gemacht, die ich jetzt nicht mehr machen könnte... Und Frauen übertragen es halt auch nicht so stark, denke ich. Und dadurch, dass es für ihn wirklich nicht so eine Aktion mit den Kondomen ist, fällt das auch nicht so auf wie bei vielen anderen Männern. Also, sowohl er als auch ich kann das, das schwingt halt so, es muss nicht vorher abgeklärt werden, wer es denn nun nimmt. Das weiß ich auch, ich kann mich dann auch fallen lassen, weil ich weiß, er achtet da drauf. Oder umgekehrt. Das kriegt man dann mit. Also das ist auch was, was sehr selten ist. Ich muss nicht immer die Habachtstellung haben, und er merkt das auch, wenn ich die verlasse. Oder ich merke, wenn er die verlässt, und das finde ich ganz gut. Von daher bin ich da schon sehr glücklich mit. (...) Aber es war ein langer Weg. Das war natürlich die ganzen Jahre nicht so. Das war dann schon immer meine Verantwortung, und das fand ich belastend.“

Stefanie erlebt also zum ersten Mal, dass ein Mann sich beim Sex ebenso für Schwangerschaftsverhütung und Schutz vor sexuell übertragbaren Krankheiten verantwortlich fühlt wie sie.

## Die Frauengruppe

An der Frauengruppe bei der AIDS-Hilfe nimmt Stefanie seit ihrer Gründung 1993 teil. Stefanie erzählt, dass die Gruppe ihr sehr dabei geholfen hat, ihre Angst, andere im alltäglichen Umgang anzustecken, zu überwinden. Außerdem hilft ihr der Kontakt und das Gespräch mit den anderen Frauen, Entscheidungen zu fällen. Zum Beispiel hat sie die Frage, ob sie eine antiretrovirale Therapie machen soll, ausführlich und kontrovers mit Anita diskutiert. Auch die gemeinsamen Aktivitäten in der Gruppe wie das maltherapeutische Wochenende findet sie „ganz gut“. Das Sterben zweier Frauen aus der Gruppe zu begleiten, war jedoch „hart“ für sie.

„Da wird es schon sehr bewusst immer wieder. (...) Also, ich hatte mir jetzt auch schon mal überlegt, deswegen nicht mehr zur Frauengruppe zu gehen. Weil du kennst dann ja die ganzen Geschichten von den Menschen. Und das finde ich hart. (...) Ja, wenn die dann auch sterben. Und ich dann so merke, dass dieser Virus halt doch wahnsinnig viel zerstört. Und wie ungerecht das ist.“

Sie leidet darunter, dass die beiden Frauen verstorben sind, und will die Ausstellung ihrer gemeinsam gemalten Bilder aus dem Grunde nicht sehen.

„Ich könnte mir die Ausstellung nicht angucken, ohne da heulend zusammenzubrechen, wenn ich die Bilder sehe.“

Weil sie das Sterben der beiden Frauen als sehr schmerzvoll empfunden hat, scheut sie nun davor zurück, Kontakt zu den neuen Frauen aufzunehmen, die

zu der Gruppe stoßen. Sie meint auch, sie möchte sich gar nicht so viel mit HIV auseinandersetzen, wie zum Beispiel Anita, die zu den „ganzen Kongressen“ fährt. Für Stefanie ist die „Tablettenschluckerei“ schon genug „tägliche Auseinandersetzung“. „Das reicht.“

### **Stefanies Körper und der „Vertrag mit dem Virus“**

Stefanie hat jahrelang natürliche Verhütungsmethoden angewendet. Ihr „eigenes körperliches Empfinden und Mitkriegen von Signalen“ war schon immer sehr gut und ist seit HIV noch „etwas besser geworden“.

*„Aber ich lebe nicht besonders gesund. Geht bei meinen finanziellen Verhältnissen nicht, also ich ernähre mich nicht nur biomäßig, fahr immer noch zu Aldi.“*

Stefanie beginnt mit einer antiretroviralen Therapie, als sie 1993 mehrmals erkrankt und ihre Helferzellzahl drastisch abnimmt. Sie kommt mit den Medikamenten „ganz gut klar“<sup>6</sup>, ihr Helferzellenwert liegt zurzeit bei 364, aber sie bemerkt Nebenwirkungen.

*„Sie machen depressiv, das ist klar. Aber das kriege ich eigentlich hin, weil ich ja weiß, das ist das Medikament. Und... das geht.“*

Die depressiven Schübe hängen außerdem mit ihrem Monatszyklus zusammen, „vor der Regel wird es dann schon extrem“. Eine Zeit lang nimmt sie Antidepressiva, setzt diese aber wegen starker Nebenwirkungen wieder ab. Seitdem nutzt sie Marihuana als Heilmittel. Insgesamt ist ihr Umgang mit Therapien sehr undogmatisch: Sie kombiniert schulmedizinische und alternative Methoden.

*„Ich nehme auch Antibiotika und tu all die Dinge, die in unserer Frauengruppe nicht so gern gesehen werden. Aber das ist mein Weg, und ich leb gut damit und ich habe keine Lust, meinen Körper oder meine Psyche unnötig zu belasten.“*

Zu einer antiretroviralen Therapie entschließt sie sich „nach langem Kampf“ und „vielen Auseinandersetzungen“. Sie beschließt, „die Sachen, die es halt gibt, zu nehmen“. Sie ist sich dessen bewusst, dass die Wirksamkeit der antiretroviralen Mittel zeitlich begrenzt ist. Für sie ist jedoch entscheidend, dass ihre „Lebensqualität“ erhalten bleibt. Auch wenn die Medikamente nur ein paar Jahre wirken – „gut, aber die paar Jahre soll es auch gut gehen“.<sup>7</sup> Es ist ihr aber auch wichtig zu erwähnen, dass sie schon kurz nach Erhalt des Testergebnisses einen befreundeten Arzt mit einer „klassisch homöopathischen Ausbildung“ aufgesucht hatte, der ihr nach einer gründlichen Untersuchung ein Mittel gab, das sie auch heute noch einnimmt. Stefanie fasst zusammen:

*„Ich denke mal, es hat was damit zu tun, dass es mir so lange so gut geht, diese Kombinationen, beide Wege zu gehen, oder... ja, meinen Weg.“*

Am Ende unseres Interviews erzählt Stefanie mir, worin sie einen wichtigen Grund dafür sieht, dass es ihr mit ihrer HIV-Infektion schon so lange, zwölf Jahre, körperlich so gut geht. Ich hatte sie gefragt, was sie sich für die Zukunft wünscht:

S.: *„Dass es ein Mittel gegen den HIV gibt. Und wenn es nur ein Impfstoff für alle ist, die es nicht haben. Das wünsche ich mir. Also für die Kinder auch. Gegen diese ganzen chronischen Krankheiten, die auch durch Geschlechtsverkehr übertragbar sind.“*

H.: *„Und für dich persönlich?“*

S.: *„Dass sie etwas finden, dass ich damit alt werden kann... Also ich hab ja einen Vertrag mit meinem Virus: Er darf ja leben, aber ich auch. Ich hab mich entschieden, ich werde nicht mehr versuchen, ihn zu vernichten. Seitdem klappt das wunderbar mit uns beiden. (...) Ja, das war, nachdem klar war, dass meine Tochter nicht positiv ist und ich leben muss. Da habe ich mir in so einer Meditationsrunde in meinem Bett überlegt: Also gut, er ist ja auch ein Lebewesen, und warum soll ich ihn nun hassen? Vielleicht gibt es ja (lacht) eine friedliche Koexistenz? Also, das wünsche ich mir schon, dass es Medikamente gibt, die doch ein Leben damit möglich machen. Es wäre auch schön, (leiser) aber ich sag ihm das nicht, dass man ihn vernichtet. Aber das würde ich ihm nicht antun erst mal, jetzt leben wir so lange Jahre zusammen... Aber dass die Medizin weiter Fortschritte macht, das wünsche ich mir schon. Und dass es, denke ich, der nächsten Generation erspart bleibt. Dass es nicht noch irgendwelche anderen Krankheiten in der Richtung gibt. Dass das irgendwann mal endlich aufhört.“*

Die „friedliche Koexistenz“ basiert auf Stefanies Annahme, dass das Virus ein Lebewesen ist, mit dem sie kommunizieren kann. Diese Sichtweise spiegelt sich auch in ihrer Sprache wider, sie spricht häufig von „dem HIV“. Auf dieser Grundlage kann sie mit dem Virus verhandeln und Frieden schließen. Dieses Verständnis ermöglicht es ihr, das Gefühl, ständig bedroht zu sein (was von den Medien und häufig auch von der Schulmedizin vermittelt wird<sup>8</sup>), zu reduzieren. Die Vorstellung, es gebe eine „friedliche Koexistenz“, stößt jedoch dann an Grenzen, wenn Stefanie mit sterbenden AIDS-kranken Menschen konfrontiert ist: Das ist „hart“ für sie. Nicht nur die Besuche im Krankenhaus sind „grausam“, sondern auch „den Verfall“ mitzubekommen, „wenn sie dann sterben“, und sie merkt, „dass dieser Virus halt doch wahnsinnig viel zerstört. Und wie ungerecht das ist.“

Stefanie versucht also, auf verschiedene und sehr eigene Weisen, sich mit der HIV-Infektion zu arrangieren. Auf der einen Seite akzeptiert sie das Virus, und auf dieser Basis verhandelt sie mit ihm. Sie möchte sich auch „nicht jedes Mal so verrückt machen lassen, sondern das Leben halt leben, jeden Tag. Bis es irgendwann nicht mehr geht.“ Auf der anderen Seite hat sie „natürlich schon Angst vorm Sterben“, sowohl vor dem eigenen als auch vor dem anderer AIDS-kranker Menschen. Sie macht sich jedoch Mut:

*„Aber mein Kind kriege ich noch groß. Studiert habe ich auch. Also, dann habe ich es mir schon zumindest erfüllt. Ich hab's dann wenigstens noch geschafft. So denke ich mir das dann immer.“*

## HIV als eine „Station“ des Lebens

Ihres Erachtens stellt „der HIV“ in ihrem Leben ein Hindernis dar: Nach der Geburt ihres Kindes wollte sie eigentlich den Immaturenkurs machen, aber „dann kam mir der HIV dazwischen“. Durch das Virus „hat sich was verschoben“. Andererseits sieht sie in ihrer Konfrontation mit HIV einen Auslöser für positive Veränderungen, wie zum Beispiel „bewusster“ zu leben, „Demut“ zu lernen und eine hohe „Frustrationstoleranz“ zu entwickeln:

S.: *„Und ich denke, dass der HIV mich sehr stark blockiert hat. Also diese Entwicklung hätte ich schneller machen können, ich hätte schon wesentlich eher studieren können. (...) Die andere Seite ist, dass ich niemals mehr so bewusst gelebt hätte. Also, dass ich jede Jahreszeit bewusster wahrnehme zum Beispiel oder – ich find ja immer kein besseres Wort dafür, aber es hat etwas mit Demut zu tun, aber nicht in diesem kirchlichen Sinne, weißt du.“*

H.: *„Hat es etwas mit intensiver Wahrnehmung zu tun?“*

S.: *„Ja, ganz genau. Aber ich kann das ganz schwer beschreiben. Ich weiß nur, dass sich DAS sehr, sehr stark geändert hat, und zwar als dieser Einbruch mit den 100 Zellen war. Ich denke, ich hab so viele Stationen gehabt, diese Drogenabhängigkeit und dieses ‚Ich will leben‘. Dann dieses Erfahren, egal, aber ich will weiterleben. Und dann dieser Einbruch, wo mir deutlich wurde, so kann ich jetzt aber nicht weiterleben, ich muss wieder einen anderen Weg gehen. Und dadurch bin ich immer bewusster geworden. Mit Leben. Also, ich habe auch eine wahnsinnig hohe Frustrationstoleranz gegenüber allen anderen, die ich kenne. Das sagen die mir auch immer.“*

H.: *„Was heißt das, Frustrationstoleranz?“*

S.: *„Ja, wenn Sachen schief laufen oder irgendwas nicht klappt, auch so bei mir in der WG oder meine Freundinnen, dann werden die schon wütend und rasten aus. Und ich denke, es gibt wirklich Schlimmeres. Also, das sind so Sachen, davon stirbt man nicht, denke ich mir dann.“*

Stefanie sieht ihr Leben also in mehrere Abschnitte unterteilt, mit „Stationen“ oder Wendepunkten, an denen sie grundlegende Entscheidungen treffen musste im Hinblick auf ihre Lebensgestaltung. Diese Wendepunkte werden immer durch Krisen, zum Teil lebensbedrohliche, hervorgerufen, die bei ihr zu der Einsicht führen, dass sie etwas ändern muss, um weiter zu leben. Diese Einsicht setzt sie auch um und meistert somit die Lebenskrisen. Ihre hohe „Frustrationstoleranz“ ist Ausdruck von Lebenserfahrung, die sie über die Jahre im Umgang mit Krisen gesammelt hat: Sie reagiert mit Gelassenheit auf kleinere Schwierigkeiten, da sie viel größere kennt und gelernt hat, ihre Energie wirkungsvoll und kraftsparend einzusetzen.

## Zur Interaktion im Interview

Das anderthalbstündige Interview mit Stefanie ist meines Erachtens sehr gut gelaufen. Es ist von Anfang an stark davon geprägt, dass Stefanie Therapieerfahrung hat und Sozialarbeit studiert, sie selbst in hohem Maße ihr Leben und ihre Situation reflektiert und analysiert. Dass sie die Ereignisse in ihrem Leben so häufig selbst deutet, kommt meinem Konzept sehr entgegen. Unsere Interaktion zeichnet sich durch „Ebenbürtigkeit“ und bewusste „Kooperation“ aus. Gleich zu Anfang, noch vor der Aufnahme auf Band, hat Stefanie mich zum Beispiel gefragt, wie ich die Interviews analysieren werde, was mir signalisiert hat, dass sie sich mit der wissenschaftlichen Interpretation von Interviews auskennt.

Stefanias Sprache ist sehr offen, schonungslos hart und humorvoll. Das hat es mir sehr erleichtert, mit ihr zu sprechen, war ich doch von den anderen Interviews noch ziemlich mitgenommen. Ein gutes Beispiel für ihren Humor gibt sie am Schluss unseres Gesprächs, als ich sie frage, ob sie an ein Leben nach dem Tod glaubt:

S.: *„Da kann ich mich noch nicht so richtig entscheiden, ich hoffe ja. Aber ich habe auch Schiss, dass ich dann da stehe, und es gibt kein Leben nach dem Tod. Was mache ich denn dann?“*

H.: *„Dann bist du tot.“*

S.: *„Ja. (lacht) Doch ich glaub da schon dran, ja. Ich glaube, ich habe auch schon ganz oft gelebt. Sagt mir meine Freundin jedenfalls immer. Und die beschäftigt sich viel mit Astrologie und solchen Sachen.“*

## Anmerkungen

- 1 Sie hatte ihre Klasse dazu überredet, gegen ein neues Gesetz zu demonstrieren, das Schulleitern das Recht einräumt, „in schweren Fällen“ allein entscheiden zu können, dass ein/e Schüler/in die Schule verlassen muss. Daraufhin wird Stefanie, die auch „ein paar Fehlstunden“ hat und deren „Leistungen nicht der Welt entsprachen“, von der Schule verwiesen.
- 2 Vollständiges Einstellen des Drogengebrauchs ohne Übergangshilfen. Dass sie diese Form des Entzugs geschafft hat, spricht angesichts der starken Entzugerscheinungen, die dabei auftreten, für einen sehr starken Willen.
- 3 Diese Einschätzung trifft insofern zu, als die ersten AIDS-Erkrankungen in Deutschland 1982-83 auftraten. Mit zu bedenken ist jedoch die Zeit, die zwischen der Ansteckung mit HIV und dem Auftreten der ersten Symptome liegt (Latenzzeit), in der das Virus bereits übertragen werden kann. Hier wird auch deutlich, dass sie den Drogengebrauch als den einzig möglichen Übertragungsweg ansah, was nachvollziehbar ist. Anfang der 80er Jahre war der heterosexuelle Geschlechtsverkehr noch kein häufig erwähnter Übertragungsweg.
- 4 Heute vermutet Stefanie, dass sie sich beim Sex mit ihrem Partner infiziert hat.
- 5 Mit ihrer Wohngemeinschaft trifft Stefanie auch Absprachen für den Fall, dass sie erkrankt und stirbt: Dann möchte sie, dass ihre Freundinnen und Freunde ihr wirksame Mittel verschaffen, so dass sie nicht leiden muss.
- 6 Anfangs nimmt sie nur Retrovir, jetzt zusätzlich Eпивir und Invirase.
- 7 Ihrer Tochter würde sie jedoch „NIEMALS“ ein Antibiotikum geben. „Warum? Sie hat ja einen GESUNDEN Körper. Also warum sollte ich das tun?“
- 8 Die bei HIV und AIDS benutzte Sprache ist voller Kriegsmetaphorik. HIV wird darin als „Aggressor“ und „hinterlistiger Feind“ dargestellt, der jahrelang im Körper schlummern kann, bevor er die körpereigenen Helferzellen „angreift“. Für eine fundierte und differenzierte Kritik dieser Kriegsmetaphorik siehe Sontag 1989

# „VERSTECKSPIEL“ MIT DEM VIRUS

Im Folgenden gehe ich näher auf einen Aspekt ein, der sich in den Interviews als gemeinsames Problem aller Frauen abzeichnete: Deren positiver HIV-Status ist unter den gegebenen gesellschaftlichen Bedingungen eine sozial brisante Information, die sie nur an ausgewählte Menschen weitergeben und vor anderen geheim halten. Die Frauen wägen genau ab, wem sie wann und wie von ihrer HIV-Infektion erzählen und wem nicht. Die „aktive“ Geheimhaltung wird von den Frauen in den Interviews „Versteckspiel“ oder auch „verdeckt leben“ genannt. Dieses Phänomen ist schon in Studien zur Lage HIV-positiver Männer untersucht worden. „Geheimnis-Management“<sup>1</sup> wird darin in erster Linie als Strategie der Vermeidung von Stigmatisierung interpretiert. In keiner der Studien wird jedoch dem Prozess des Abwägens, dem Für und Wider von Geheimhaltung und den Gründen für Offenbarungen genaueres Augenmerk geschenkt.

Ich nehme mir vor, die Praxis der Geheimhaltung aus der Sicht meiner Interviewpartnerinnen nachzuvollziehen, und gehe anschließend auf die Motive der Frauen, ihre HIV-Infektion zu offenbaren, ein. Ich arbeite heraus, welche Einflussgrößen die Entscheidung der Frauen für oder gegen Offenbarung bestärken und gebe eine Übersicht über die Vor- und Nachteile der jeweiligen Strategie im Umgang mit der sozialen Brisanz ihrer HIV-Infektion. Abschließend vergleiche ich die Ergebnisse mit Studien zur Lage HIV-positiver Männer und stelle Thesen zu geschlechtsspezifischen Aspekten der Geheimhaltung auf.

## Die Infektion als Geheimnis

---

Die Frauen halten ihre HIV-Infektion vor bestimmten Menschen in unterschiedlichem Maße geheim, sei es im engeren Familien- und Freundeskreis, sei es im weiteren Bekanntenkreis, ob am Arbeitsplatz oder in der Öffentlichkeit. Geheimhaltung umfasst dabei ein breites Spektrum von Verhaltensweisen: bewusst schweigen, die Infektion leugnen, eine andere Krankheit vorgeben. In der symptomfreien Phase, wenn die HIV-Infektion nicht sichtbar ist, reicht es meist aus zu schweigen. Wenn jedoch Zeichen der Krankheit sichtbar werden, bedarf es der Ausreden, Halbwahrheiten und Lügen, um das Geheimnis der eigenen HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung zu bewahren. Wenn ich die Motive und Begründungen der Frauen für Situationen betrachte, in denen sie ihren positiven HIV-Status geheim halten, kristallisieren sich vier unterschiedliche Typen heraus:

1. sich vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung schützen
2. die Kinder vor Diskriminierung schützen

3. nahe stehenden Personen die psychisch-emotionale Erschütterung ersparen
4. den Belastungs-„Bumerang“ und Mitleid vermeiden

### **Schutz vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung**

---

Alle vier Frauen halten ihre HIV-Infektion vor der Öffentlichkeit und vor einzelnen Personen am Arbeitsplatz, in der Nachbarschaft/im weiteren Bekanntenkreis, in (medizinischen) Versorgungseinrichtungen, in rechtlichen Streitfällen und in intimen/sexuellen Beziehungen geheim, um sich vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung zu schützen.

#### **Am Arbeitsplatz**

Anita hat in ihrer Vollzeitstelle im Büro niemandem von ihrer HIV-Infektion erzählt, bis sie krank geschrieben wurde. Nun erzählt sie ihren Arbeitskolleginnen und -kollegen, sie habe Blutkrebs, eine Krankheit, die weder übertriebene Ansteckungsängste weckt, noch mit einem vergleichbaren Stigma behaftet ist wie HIV. Stefanie berichtet, sie behalte an ihrem Arbeitsplatz und an der Universität das Wissen um ihre HIV-Infektion für sich und weihte nur in Ausnahmesituationen (wenn es ihr nicht schadet) einzelne Menschen ein.

#### **In der Nachbarschaft**

Alle vier Frauen halten ihre Infektion vor der Nachbarschaft und vor einzelnen Menschen im weiteren Bekanntenkreis geheim. Katharina hält ihre AIDS-Erkrankung vor Bekannten und Nachbarn im Dorf bewusst geheim. Aus ihrer Sicht ist die Gefahr der Diskriminierung in Dörfern größer als in Städten, in denen die Anonymität eine Schutzfunktion hat. Sie hat mit der sozialen Kontrolle in ihrem Dorf – unabhängig von HIV – schon schlechte Erfahrungen gemacht. Die Trennung von dem Vater ihrer Kinder hat zu einem Nachbarschaftskonflikt geführt. Ihr „abweichendes Verhalten“ in Bezug auf Familienkonventionen veranlasste einen Nachbarn dazu, nicht mehr mit ihr zu sprechen und seinen Kindern Spielverbot mit ihrem Kind zu erteilen. Katharina kritisiert, dass der Nachbar sich „da ein Urteil erlaubt hat, was ihm gar nicht zusteht“. Vor diesem Erfahrungshintergrund befürchtet sie, dass ein Bekanntwerden ihrer AIDS-Erkrankung weitere Vorurteile und noch stärkere negative Reaktionen nach sich zöge:

*„Es ist halt auch schwierig. Weißt du, die gucken nun unser Leben seit fünf Jahren an. Christoph ist weg, dann der neue Mann, dann kommt Christoph wieder, dann stirbt Moritz, dann arbeite ich nicht mehr. Und von was lebt sie eigentlich? Das fragen die sich hier alle: Von was lebt sie nun eigentlich? Und dann stand hier das Auto vom Pflegedienst vor der Tür, und dann war ich im Krankenhaus,*

*und manchmal denke ich, es ist mir irgendwie scheißegal, was die alle denken, aber es ist mir nicht ganz egal. Es ist schon schwierig, so verdeckt zu leben.“*

Die latenten Vorurteile, die sie wahrnimmt und fürchtet, beinhalten die Stigmatisierung von AIDS als der „Dreckskrankheit“, die nur „Schwule und Fixer“ kriegen, Menschen, die „sowieso aussterben“ können.

Anita hat im weiteren Bekanntenkreis schon Diskriminierungserfahrungen als HIV-Positive gemacht. Kurz nach Erhalt des Testergebnisses wird sie von einigen Bekannten gemieden, denen sie von dem Testergebnis erzählt hat und die darauf mit einer übertriebenen Angst vor Ansteckung reagieren. Unabhängig von HIV macht sie mit ihrer bikulturellen Familie rassistisch motivierte Diskriminierungserfahrungen. Am deutlichsten wird dies beim Kauf ihrer Eigentumswohnung, als die Nachbarn eine Unterschriftenaktion gegen ihren Einzug starteten, da sie „keinen Schwarzen“ als Nachbarn haben wollten. Anita fürchtet, dass ein Bekanntwerden ihres positiven HIV-Status in diesem vorurteilsbeladenen Umfeld weitere Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen für ihre Familie mit sich bringen würde.

Patricia hat in den ersten Jahren niemandem, noch nicht einmal ihrer besten Freundin, von ihrer Infektion erzählt. In ihrem Fall geschah die Geheimhaltung auf Anweisung ihres deutschen Ehemannes. Er hat sie davor gewarnt, dass HIV-positive Menschen wie „Außenseiter“ behandelt und auch ihre Kinder „ausgestoßen“ werden würden. Und in Dörfern sei es so: „Weiß es einer, weiß es das ganze Dorf.“

## **In (medizinischen) Versorgungseinrichtungen**

Stefanie beschreibt einen „Horror“ vor Zahnärzten, der auf eine Stigmatisierungserfahrung zurückzuführen ist, die sie Anfang der 1980er Jahre gemacht hat. Damals wurde sie von einem Zahnarzt vor anderen Patientinnen und Patienten im Wartezimmer der Praxis verwiesen. Der Arzt meinte, er behandle grundsätzlich keine „AIDS-Kranken“, während im Hintergrund eine Arztgehilfin das Wartezimmer mit Desinfektionsspray einsprühte. Seit dieser erniedrigenden Ausgrenzung, in der übertriebene Ansteckungsangst und Vorurteile gegen Menschen mit HIV deutlich werden, gibt Stefanie bei Zahnarztbehandlungen an, sie habe Hepatitis, eine Leberentzündung, die die gleichen Schutzmaßnahmen vor Ansteckung erfordert, aber nicht in demselben Maß stigmatisiert ist wie HIV und AIDS.

Bei einer Frauenärztin erfuhr Stefanie eine Form geschlechtsspezifischer Diskriminierung als schwangere HIV-positive Frau: Sie wurde in Richtung auf eine Abtreibung und Sterilisation ‚beraten‘, das heißt, die Ärztin hat sie über moralischen Druck zu einer Einwilligung gedrängt und ihr als HIV-positiver Frau damit das Recht auf Reproduktion abgesprochen.

Katharina stößt kurz nach Erhalt der Testergebnisse bei ihrer Suche nach praktischer und finanzieller Unterstützung auf einen Verein zur Unterstützung von Eltern HIV-positiver Kinder. Die Vorsitzende dieses Vereins ist über Katharinas Situation informiert, lehnt es jedoch ab, sie zu unterstützen, und gibt ihr



stattdessen den Rat, wieder arbeiten zu gehen. Katharina führt die Vorwurfs-  
haltung dieser Vereinsvorsitzenden darauf zurück, dass sie in deren Augen kein  
,*unschuldiges Opfer*' ist, da sie sich nicht wie die Kinder der Eltern, die diesen  
Verein gründeten, über Bluttransfusionen angesteckt hat.

### **In rechtlichen Streitfällen**

Katharina hält anfangs ihr Testergebnis vor dem Vater ihrer Kinder geheim, um  
sich vor rechtlichen Nachteilen zu schützen. Sie will vermeiden, dass er versucht,  
ihren HIV-Status in dem laufenden gerichtlichen Verfahren um das Besuchs-  
und Sorgerecht für die Kinder gegen sie zu verwenden. Ihre Befürchtung ist,  
dass er auf ihren baldigen Tod spekulieren und dies argumentativ benutzen  
könnte, um das Sorgerecht für die Kinder zu erhalten.

Stefanie musste bei ihrem Scheidungsverfahren genau das erleben, was Ka-  
tharina befürchtete und durch die Geheimhaltung ihrer HIV-Infektion vor dem  
Vater ihrer Kinder vermied: Stefanies Ehemann, der von ihrer HIV-Infektion  
wusste, hat versucht, diese Information im gerichtlichen Scheidungs- und Sorge-  
rechtsverfahren zu ihrem Nachteil und zu ihrer Einschüchterung geltend zu ma-  
chen.

Auch in Patricias Geschichte wird deutlich, dass HIV eine gesteigerte Verletz-  
lichkeit in rechtlichen Fragen mit sich bringen kann. Ihre rechtliche Schlechter-  
stellung als afrikanische Frau in Deutschland schafft den strukturellen Rahmen,  
in dem ihr deutscher Ehemann ihre HIV-Infektion erfolgreich als „Waffe“ gegen  
sie verwenden kann. Seit ihrer Trennung benutzt er ihr positives HIV-Testergeb-  
nis als entscheidenden Aufhänger in einem rechtlichen Rachefeldzug: Mit unlau-  
teren Mitteln gelingt es ihm, sie als HIV-positive Frau wegen Körperverletzung  
anzuzeigen. Anschließend wird ihr als straffällig gewordener HIV-positiver Afri-  
kanerin die unbegrenzte Aufenthaltsgenehmigung für Deutschland entzogen.

### **In intimen/sexuellen Beziehungen**

In intimen und sexuellen Beziehungen wägen die Frauen ab, wann und wie sie  
neuen Sexpartnern von ihrer HIV-Infektion erzählen. Drei meiner vier Interview-  
partnerinnen erwähnen eine Situation, in denen die Offenbarung der HIV-In-  
fektion nahe liegt – aber sie schrecken aus Angst vor Ablehnung für eine ge-  
wisse Zeit davor zurück.

Patricia erzählt, sie habe ihrem neuen afrikanischen Freund und Sexpartner  
in der ersten Zeit nicht sagen können, dass sie HIV-positiv ist. Sie fürchtete,  
daraufhin von ihm abgelehnt und darin bestätigt zu werden, dass sie „nicht gut  
genug“ und „keine richtige Frau“ sei.

Auch Katharina erzählt, sie könne sich schwer vorstellen, einem neuen Sex-  
partner zu sagen, dass sie AIDS-krank ist. Dabei befürchtet sie nicht so sehr die  
Angst vor Ansteckung, die bei dem Partner eintreten könnte. Sie meint, An-  
steckungsängste seien recht einfach durch entsprechende Aufklärung über die  
eingeschränkte Übertragbarkeit des Virus und den Einsatz von Schutzmaßnah-

men beim Sex zu entkräften. Katharina befürchtet eher, dass die Schwere des Leidensweges, die ihre Erkrankung mit sich bringt, auf einen neuen Partner abschreckend wirken könnte.

Auch Stefanie berichtet, wie schwer es ihr gefallen ist, ihrem jetzigen Partner von ihrer HIV-Infektion zu erzählen. Ähnlich wie Katharina schätzte sie die mögliche Ansteckungsangst und die Abneigung gegen Safer Sex-Praktiken als das geringere Problem ein. Der Partner sollte sich vielmehr entscheiden, ob er sie auf ihrem Weg begleiten kann. Er sollte sich der Möglichkeit ihrer Erkrankung und ihres Todes bewusst sein und von bestimmten Prioritäten wissen, die sie aufgrund ihrer HIV-Infektion in ihrem Leben gesetzt hat. Dazu gehört, dass es für sie lebensnotwendig ist, ihre Bedürfnisse wahrzunehmen. Und das heißt, im Zweifelsfall steht nicht ihr Partner, sondern ihr eigenes Wohlergehen an erster Stelle.

Alle Frauen ohne feste Beziehung haben davor Angst, von einem neuen Sexpartner wegen ihrer HIV-Infektion abgelehnt zu werden. Dabei befürchten sie weniger dessen Ansteckungsangst, sondern vielmehr eine Ablehnung auf der Grundlage, dass

- sie als Frau weniger begehrenswert erscheinen und als Sexpartnerin weniger geschätzt werden,
- die Aussicht auf Erkrankung und schwere Zeiten abschreckend wirkt,
- Erwartungen hinsichtlich ihrer Fürsorglichkeit enttäuscht würden.

## Schutz der Kinder vor Diskriminierung

---

Die Geheimhaltung aus Schutz vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung wird von den Frauen nicht nur zu ihrem persönlichen Schutz betrieben. Alle Frauen erwähnen den Schutz ihrer Kinder als entscheidenden Beweggrund für größere Geheimhaltung.

Anita berichtet, dass sie sich weder vor ihren Arbeitskollegen noch allgemein in der Öffentlichkeit als HIV-positive Frau zu erkennen gibt, um sich und ihre Kinder vor Diskriminierung zu schützen. Sie bewertet es als eindeutig negativ, dass sie ihren Arbeitskolleginnen und -kollegen „einen vorlügen muss“, wenn die Sprache auf ihre Krankheit kommt, aber es bleibe ihr „nichts anderes übrig“:

*„Wenn ich die Kinder nicht hätte, dann hätte ich keine Probleme damit, das offen zu sagen und auch dafür zu kämpfen, dass AIDS oder der HIV-Status als Krankheit wie jede andere anerkannt wird. Aber es gibt noch so viel Diskriminierung, und unsere Kinder als farbige Kinder haben es eh nicht besonders leicht. Und ich finde, sie sind beide noch zu klein, um selbst auch mit der Diagnose leben zu können. Von daher sehe ich mich notgedrungen gezwungen, das vor den Kindern und eben auch vor der Öffentlichkeit geheim zu halten.“*

Auch Katharina macht deutlich, dass sie zu den bereits bestehenden sozialen Sanktionen gegen ihr Kind nicht noch weitere hinzufügen möchte, mit denen auf Grund des Stigmas zu rechnen ist.

*„Das ist halt schwierig mit dieser Krankheit. Eigentlich möchte ich gerne, dass es alle wissen, dass diese Krankheit eben eine Krankheit ist und jeden betreffen kann. Auf der anderen Seite habe ich gerade hier im Dorf unheimlich Angst, dass Jens auch geoutet wird. Ich könnte damit sogar noch umgehen, aber wenn die Nachbarn schon so einen Terz machen, nur weil der Papa nicht mehr hier wohnt...?“*

Katharina, Stefanie und Anita würden gerne politische Öffentlichkeitsarbeit gegen das Stigma machen. Sie unterlassen dies jedoch wegen der möglichen negativen Folgen des öffentlichen Outing für ihr/e Kind/er. Katharina nimmt in unserem Gespräch auch von dem Wunsch, dass auf ihrer Beerdigung ihre AIDS-Erkrankung offen angesprochen werden sollte, wieder Abstand – aus Rücksicht auf ihr Kind.

Die Ungerechtigkeit des Stigmas, das die Frauen zur Geheimhaltung anhält, wird in Stefanies Worten sehr deutlich, wenn sie über Beerdigungen spricht, in denen das Geheimnis der HIV-Infektion über den Tod hinaus bewahrt wurde. Dies war der Fall, als zwei Frauen aus der Frauengruppe gestorben waren:

*„Ich finde es einfach so hart, in unserer Gesellschaft damit zu leben, immer noch. Selbst wenn die Frauen sterben, es wird nicht gesagt, was es ist. Und ich kann leider keine Öffentlichkeitsarbeit machen wegen meinem Kind. Das ist so. Definitiv. Und das finde ich schon scheiße. Hätte ich kein Kind, wäre ich viel mehr an die Medien rangetreten. Ich hätte noch viel mehr gemacht. Aber das geht halt nicht.“*

Auf dieses Dilemma, dass die Frauen ihr politisches Interesse aus Rücksicht auf ihre Kinder nicht wahrnehmen, werde ich in den Schlussfolgerungen noch einmal eingehen.

## **Anderen die psychische Erschütterung ersparen**

---

Alle Frauen hüten ihre Infektion als Geheimnis, um nahe stehende Personen vor psychisch-emotionaler Belastung zu bewahren. Dies betrifft insbesondere Elternteile und Kinder. So bewahren alle vier interviewten Frauen das Geheimnis vor ihren Kindern.

Katharina möchte nicht, dass ihr fünfjähriger Sohn von ihrer AIDS-Diagnose erfährt. Ihr letzter Krankenhausaufenthalt sei ihm schon *„wahnsinnig in die Glieder gefahren“* und habe ihm Angst gemacht. Danach musste sie ihn *„psychisch wieder aufpäppeln“*, da er ganz *„durcheinander“* gewesen sei. Sie bezeichnet es als ihr Lebensziel, für ihren Sohn da zu sein, Vorsorge zu treffen und ihn *„kraftvoll zu machen für das, was noch kommt“*. Ihrer Einschätzung nach hätte das ‚Wissen‘ von ihrer wahrscheinlich tödlich verlaufenden Krankheit einen nachteiligen Effekt auf ihn. Katharina will ihn jedoch auf ihren Tod vorbereiten, *„wenn es so weit ist“*, dass sie *„weiß, sie stirbt“*.

Anita, deren Kinder sieben und neun Jahre alt sind, sagt, diese seien beide „noch zu klein, um selbst mit der Diagnose leben zu können“. Stefanie hält es für „Quatsch, ein Kind mit so einer Belastung aufwachsen zu lassen“. Ähnlich wie Katharina will sie es ihrer elfjährigen Tochter erst sagen, wenn sie „anfängt, krank zu werden“. Solange also noch keine konkreten körperlichen Anzeichen da sind, wollen alle ihren Kindern die emotionale Verunsicherung ersparen, die das ‚Wissen‘ um ihre lebensgefährdende Krankheit auslösen würde.

Die Frauen verschweigen ihre HIV-Infektion auch vor erwachsenen Familienmitgliedern, wenn sie vermuten, dass diese psychisch nicht stabil genug sind, um die Nachricht zu verkraften, oder wenn sie sich selbst nicht in der Lage fühlen, es ihnen zu sagen. Anita hat ihre HIV-Infektion ihrer Mutter vier Jahre lang verschwiegen, weil es der Mutter in Folge des Selbstmords von Anitas Vater „sehr schlecht ging“. Auch die Einschätzung des Hausarztes der Mutter ging dahin, dass diese die Nachricht von Anitas HIV-Infektion „nicht verkraften könnte“. Anitas Schweigen war also ein Akt der Rücksichtnahme auf die psychische Instabilität ihrer Mutter. Auch Katharina hat in den ersten Monaten nach den Testergebnissen die eigene und die HIV-Infektion ihres mittlerweile verstorbenen Kindes vor ihrer Mutter geheim gehalten. Einmal hat ihre Mutter sie nach dem Lesen eines Zeitungsartikels besorgt auf HIV/AIDS angesprochen. In dieser Situation hat Katharina ihren positiven HIV-Status geleugnet, um die Mutter nicht mit dieser Sorge zu belasten.

### **Belastungs-„Bumerang“ und Mitleid vermeiden**

---

Bei Stefanies Entscheidung, ihrer Mutter bis heute nichts von ihrer HIV-Infektion zu sagen, wird sehr deutlich, dass sie damit sowohl auf ihre Mutter Rücksicht nimmt als auch auf sich selbst. Stefanie antizipiert zweifach: Sie fragt sich, wie ihre Mutter reagieren würde und was das wiederum für sie selbst bedeuten würde. Nach ihrer Einschätzung wäre die Nachricht für ihre Mutter psychisch nicht verkraftbar, und diese Erschütterung der Mutter wäre wiederum für sie eine zusätzliche Belastung:

*„Also, sie trinkt zur Zeit nicht mehr viel und ist eigentlich so stabil in ihrer Welt. Es wäre keine Hilfe, es wäre noch mehr Belastung. (...) Also, das halte ich für den richtigeren Weg, um meinen Seelenfrieden zu haben, um mich nicht permanent mit den Sorgen anderer Menschen darüber auseinandersetzen zu müssen.“*

Diese Einschätzung, dass die Anteilnahme eines anderen Menschen für sie eine zusätzliche Belastung darstellen könnte, trifft Stefanie vor dem Hintergrund der Erfahrung mit einer Freundin, die sie unmittelbar nach Erhalt des Testergebnisses einweihete. Stefanie beschreibt, wie sie sich anschließend wieder mehr verschloss, weil es für die Freundin „unwahrscheinlich schwer“ war, mit dem Wissen um die Infektion umzugehen. Die Freundin hat sehr „mitgelitten“, fast mehr als Stefanie selbst. Sie befürchtete bei kleineren körperlichen Anzeichen gleich Schlimmstes und stellte in ihrer Sorge damit eine zusätzliche Belastung für Ste-

fanie dar. Stefanie will mit ihrer HIV-Infektion weder solch ein Mitleid(en) auslösen, noch will sie selbst in der Verantwortung stehen, mitleidende Menschen trösten und beruhigen zu müssen.

Während Anita sich entschloss, ihre Mutter einzuweihen, als es dieser wieder besser ging, will Stefanie die neugewonnene psychische Stabilität ihrer Mutter gar nicht erst gefährden, weil diese Stabilität nach wie vor sehr zerbrechlich ist und die Folgen der Erschütterung als Belastung auf Stefanie zurückfallen würden. Anita fühlt sich durch das „Outing“ jetzt von der Last des Versteckspiels befreit. Stefanie dagegen schätzt das „Outing“ und dessen Folgen auch für sich belastender ein und entscheidet sich dagegen. Beide treffen eine Entscheidung, die darauf abzielt, nicht nur andere, sondern auch sich selbst zu entlasten.

## Diskussion der Geheimhaltungspraxis

---

Alle Motive der Entscheidung für die Geheimhaltung zielen also auf vorbeugenden Schutz ab. Die beiden ersten Motive stehen direkt mit dem Stigma in Zusammenhang, das drittgenannte dagegen mehr mit dem emotionalem Leid, das die Krankheit selbst mit sich bringt. Es ist ein Motiv, das auch bei anderen tödlichen Krankheiten in ähnlicher Form als eine Strategie des Krankheitsmanagements angewendet wird: Die Frauen treffen die Entscheidung, das Wissen (um Leiden und Tod) so lange für sich zu behalten, bis es in Form von Krankheit konkret und sinnlich nachvollziehbar wird. Diese Entscheidung beinhaltet eine Bevormundung geliebter Menschen zu deren Wohl; ihnen wollen sie die Verunsicherung ersparen, die sie selbst durch das Erfahren des Wissens erlebt haben. Die Entscheidung ist eine Reaktion auf die Konfrontation mit Krankheit und Tod, auf die Bedrohung „von innen“. Sie richtet sich gegen die Bedrohung, die von HIV, von der Unsicherheit über den Krankheitsverlauf und von der Tödlichkeit der Erkrankung ausgeht.

Das Vorhaben der Mütter, ihren Kindern erst dann von ihrer tödlichen Erkrankung zu erzählen, wenn sie schwer erkranken und ihr baldiger Tod wahrscheinlich erscheint, ist also gut nachvollziehbar, jedoch nicht ganz unproblematisch. Denn in einer Situation, in der sie schon schwer krank sind oder sterben, bedeutet die Offenbarung des Geheimnisses und die Unterstützung ihrer Kinder bei der Verarbeitung eine zusätzliche Belastung für die Frauen. Aus dieser Perspektive erscheint ein früherer Zeitpunkt vorteilhaft, an dem die Mütter bei gesundheitlichem und psychischem Wohlbefinden ausreichend Kraft haben, ihre Kinder bei der Verarbeitung der Nachricht zu unterstützen. Auch aus der Sicht der Kinder könnte es von Vorteil sein, zumindest teilweise in das Geheimnis eingeweiht und auf die Möglichkeit des Erkrankens und Sterbens der Mutter vorbereitet zu werden. Es sprechen also auch Gründe dafür, das Geheimnis vor den Kindern nicht zu lange zu bewahren. Letztendlich gibt es in diesem Punkt jedoch keine „goldene Regel“. Jede Frau wird den für sie richtigen Zeitpunkt und den Grad der Offenheit selbst bestimmen, da sie selbst am besten weiß, was sie sich und ihrem Kind zumuten kann und wie sie ihr Kind am besten für die Zukunft stärkt.

Die Angst vor Diskriminierung, die die beiden ersten Motive prägt, ist eine Reaktion auf das gesellschaftlich produzierte Stigma der Krankheit, auf die soziale Bedrohung „von außen“. Sie wird den Frauen nicht durch die Krankheit selbst aufgezwungen, sondern durch die Gesellschaft. Die weitverbreiteten Vorurteile gegenüber Menschen, die mit HIV und AIDS leben, stellen eine Bedrohung dar, die sie einschüchtert und in die Defensive drängt. So unterschiedlich die gesellschaftliche Stellung und die Biographien der vier Frauen auch sind, sie alle haben die Erfahrung gemacht, im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion abgelehnt und schlechter behandelt zu werden. Beurteile ich ihre Erfahrungen nach einer Skala aus der Vorurteilsforschung, so haben sie Erfahrungen mit den ersten drei Stufen diskriminierenden Verhaltens gemacht:

- verbale Ablehnung (schlecht über die Diskriminierten sprechen beziehungsweise urteilen),
- Kontaktvermeidung (passive Diskriminierung),
- aktive Diskriminierung (Ungleichbehandlung, Beschimpfung, Bedrohung, Entzug von Rechten)<sup>2</sup>.

Die beiden höchsten Stufen, körperliche Gewalttaten und körperliche Vernichtung, mussten die Frauen glücklicherweise nicht erleben, wobei Patricias Erfahrung der sexuellen Erniedrigung durch ihren Ehemann durchaus der vierten Stufe zugerechnet werden kann. Darüber hinaus haben sie Benachteiligungen und Ablehnungen erlebt, die nicht auf ihrer HIV-Infektion fußen, sondern rassistisch motiviert oder gegen sie als alleinerziehende Mutter oder Sozialhilfeempfängerin gerichtet waren. Unabhängig von den konkreten Inhalten der Vorurteile sind die erlebten Maßnahmen der Diskriminierung die Gleichen. Auch diese Ablehnungs-, Ausgrenzungs- und Benachteiligungserfahrungen fließen in ihre Antizipation von Diskriminierung ein. Ihr Erfahrungsschatz verdeutlicht, dass ihre Befürchtungen und die Vorsicht im Hinblick auf Stigmatisierung durch ihre Mitmenschen nicht unbegründet sind.

Die Geheimhaltung aus Schutz vor Diskriminierung ist also eine Strategie des „Stigma-Managements“. Dabei ist auffällig, dass die Mütter sich mehr Sorgen um die befürchtete Diskriminierung ihrer Kinder als um ihre eigene machen. Die Mütter sind durch ihre Kinder noch verletzlicher, sie denken und entscheiden nicht nur für sich, sondern sind auch immer verantwortlich für die Kinder. Dies bewegt sie zu größerer Geheimhaltung.

Die Geheimhaltung aus Sorge um Diskriminierung wird von den Frauen durchweg als notgedrungen, schwierig und aufgezwungen beschrieben. Ihre Bewertungen der Geheimhaltung aus den beiden letztgenannten Motiven sind jedoch weniger einheitlich. Alle Mütter halten den Schutz ihrer Kinder für richtig und erwähnen keine Belastung, die ihnen daraus erwächst. Anita bringt jedoch indirekt die Belastung zum Ausdruck, die die – aus dem gleichen Motiv betriebene – Geheimhaltung vor ihrer Mutter für sie bedeutete: *„Es ist eine Riesenlast von mir gefallen, als ich ihr das endlich sagen konnte.“* Jetzt ist die Beziehung zu ihrer Mutter *„einfacher“*, weil diese nun zum Beispiel für Anitas Ruhebedürfnis größeres Verständnis hat. Stefanie dagegen sieht ihren *„Seelenfrieden“* nur gewährleistet, wenn sie das Geheimnis vor ihrer Mutter bewahrt. Diese Geheimhaltung bedarf keines großen Aufwandes, da sie keine enge Beziehung zu ihrer Mutter

hat. Für Stefanie gibt es keinen Grund, ihre Mutter einzuweihen. Das heißt, sie hat kein Interesse an der Offenbarung, verspricht sich davon keinen Vorteil, sondern nur zusätzliche Belastung. Hier wird deutlich, dass es wichtig ist, auch die Gründe des Offenbarens mit in Betracht zu ziehen, um das Abwägen und die Entscheidungen der Frauen nachvollziehen zu können.

## Die Offenbarung der Infektion

---

Alle Frauen haben, seit sie die Testergebnisse erhielten, ausgewählten Personen von ihrer HIV-Infektion erzählt und auf diese Offenbarungen überwiegend positive Reaktionen erhalten. Das Offenbaren selbst beschreiben sie durchgängig als schwieriges Unterfangen. Einige haben sich dafür entschieden, es nicht allein oder nicht persönlich zu machen, sondern die Information durch eine dritte Person, z.B. eine gemeinsame Freundin, zukommen zu lassen. Nicht nur das „Wie“ des Erzählens, sondern auch das „Was“ ist ein Aspekt, über den sie nachdenken, um die Reaktion auf die Offenbarung zu beeinflussen. Anita erwähnt, wie wichtig es ist, klarzustellen, dass *„HIV nicht gleich AIDS und gleich Sterben bedeutet“*. Katharina bemerkt, dass sie insbesondere eine positive Reaktion bekommt, wenn sie klarstellt, dass sie die Infektion über ihren Beruf bekommen hat und nicht über Sex. Damit möchte sie mögliche Vorurteile gegen sie als sexuell aktive Frau gar nicht erst aufkommen lassen. Beide Beispiele veranschaulichen die Notwendigkeit, die Nachricht vom positiven HIV-Status mit zusätzlicher Information zu verbinden, um Stigmatisierung und übertriebenen Ängsten schon vorweg den Wind aus den Segeln zu nehmen. Im Folgenden stelle ich kurz dar, welche Motive für die Frauen ausschlaggebend sind, wenn sie ihre HIV-Infektion offenbaren:

## Verständnis, Unterstützung und Hilfe bekommen

Unterstützung zu bekommen, ist das ausschlaggebende Motiv für die meisten Offenbarungen der Frauen. Insbesondere wenn sie dringend Hilfe brauchen, aber auch „aus freien Stücken“ erzählen sie Menschen in ihrem sozialen Umfeld von ihrer Infektion oder Erkrankung, um sich entsprechende emotionale, praktische, medizinische oder finanzielle Unterstützung zu verschaffen. Das trifft auf Familie, Freunde, Versorgungsstruktur, Frauengruppe und Arbeitsverhältnisse zu. So haben alle Frauen bei oder nach Erhalt des Testergebnisses zumindest eine Person eingeweiht; diese hat sie dann getröstet und vom alleinigen Tragen des Geheimnisses entlastet. Und alle Frauen haben in der Folgezeit anderen Menschen von ihrer HIV-Infektion erzählt, wenn es für sie von Vorteil, d.h. für ihr Wohlergehen und Überleben notwendig und zuträglich war. So erzählt Anita es dem Personalchef und dem Werksarzt, um angemessene Kündigungsbedingungen aushandeln zu können. Stefanie weiht einen Professor an der Hochschule ein, um ihren Bedürfnissen entsprechende Studienbedingungen für sich zu schaffen. Anita „muss“ ihrer Tochter von ihrer Krankheit zumindest in angedeuteter Form erzählen, um ihr Ruhebedürfnis zu erklären und

durchzusetzen. Patricia spricht nach der Trennung von ihrem Ehemann mit mehreren Menschen über ihre HIV-Infektion, um die dringend benötigte Hilfe im Zusammenhang mit ihrer Aufenthaltsberechtigung zu bekommen. Und alle Frauen haben zu einem bestimmten Zeitpunkt als HIV-positive Frauen Kontakt zur AIDS-Hilfe aufgenommen, um in der Frauengruppe gegenseitige Unterstützung und Informationsaustausch zu finden.

### **Vorsorge treffen**

Die Vorsorge, die sie für die Kinder treffen, ist für meine Interviewpartnerinnen ein weiterer Anlass, um mit einzelnen Menschen über ihre HIV-Infektion zu sprechen. Es geht ihnen dabei darum, das Wohlergehen ihrer Kinder über ihren Tod hinaus so weit wie möglich sicherzustellen. Deshalb treffen sie Absprachen und Vorkehrungen mit Menschen, die ihnen dabei helfen sollen. Anita klärt z.B. den Patenonkel ihrer Kinder auf, damit dieser weiß, dass er eventuell einmal Verantwortung für die Kinder übernehmen soll.

### **Abschied nehmen**

Katharina hat ihrer Mutter von ihrer und der HIV-Infektion ihres jüngsten Kindes erzählt, als das Kind so schwer erkrankte, dass sein Sterben absehbar war. Zu dem Zeitpunkt beschloss sie, ihrer Mutter die belastende Sorge um das Leben der Tochter und des Enkels nicht mehr zu ersparen, sondern ihr die Möglichkeit zu geben, sich von Moritz zu verabschieden. Wenn sie merken, dass sie sterben, wollen drei der vier Frauen nahe stehenden Menschen, vor denen sie es jetzt noch als Geheimnis bewahren, von ihrer HIV-Infektion erzählen, um es zu ermöglichen, „Abschied zu nehmen“.

### **Verantwortungsbewusster Umgang mit dem Ansteckungsrisiko**

Die von mir interviewten Frauen klären außerdem andere Menschen über ihre HIV-Infektion auf, wenn sie mit diesen früher in einem Zusammenhang standen, bei dem ein Ansteckungsrisiko bestand. Dies betrifft vor allem Sexualpartner, Ärzte und Ärztinnen und Pflegepersonal, also Menschen, mit denen ein Austausch von Körperflüssigkeiten stattgefunden haben kann. Katharina hat zum Beispiel dem Arzt und den Hebammen von ihrer HIV-Infektion erzählt, die ihr bei der Entbindung ihres zweiten Kindes halfen, weil sie befürchtete, dass dabei ein Ansteckungsrisiko bestanden hat.

Bei allen Frauen ist ein sehr verantwortungsbewusster Umgang mit dem Ansteckungsrisiko festzustellen. In der Gegenwart bezieht sich dieses Verantwortungsbewusstsein auf die Minimierung des Übertragungsrisikos. Nicht alle informieren ihre Sexpartner vor dem Sex über ihren HIV-Status, sie stellen jedoch sicher, dass sie geschützten Geschlechtsverkehr praktizieren. Das Gleiche gilt für Kontakt mit Ärzten und Ärztinnen sowie Pflegepersonal: Sie machen auf die



Notwendigkeit von Schutzmaßnahmen aufmerksam, benennen jedoch nicht in jedem Fall ihre HIV-Infektion als Grund, sondern manchmal eine weniger stigmatisierte Krankheit, die die gleichen Schutzmaßnahmen erfordert.

### Politisches Interesse am Abbau von Vorurteilen und Stigma

Drei der vier Frauen bezeichnen ihr politisches Interesse am Abbau des Stigmas von HIV/AIDS<sup>3</sup> als einen Beweggrund, an dieser Studie teilzunehmen. Sie empfinden die bestehenden Vorurteile sowie den sozialen und moralischen „Makel“, der dieser Krankheit anhaftet, als ungerecht. Ihre Bereitschaft, sich mir gegenüber als HIV-positiv zu outen, ihre Geschichte mit HIV zu erzählen und veröffentlichen zu lassen, ist also auch politisch motiviert und zielt darauf ab, das Stigma und die Bedrohung, die von diesem ausgeht, abzubauen.

Abb. 7 Motive im Abwägungsprozess

GEHEIMHALTUNG	OFFENBARUNG
<p><b>1. Schutz vor Ablehnung, Stigmatisierung und Diskriminierung</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ am Arbeitsplatz</li> <li>■ in der Nachbarschaft</li> <li>■ in medizinischer Versorgung</li> <li>■ in intimen/sexuellen Beziehungen</li> <li>■ im Gerichtssaal</li> </ul>	<p><b>1. Verständnis, Unterstützung und Hilfe bekommen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ am Arbeitsplatz</li> <li>■ im Freundes- und Bekanntenkreis</li> <li>■ in medizinischer Versorgung/ AIDS-Hilfestrukturen</li> <li>■ in intimen/sexuellen Beziehungen</li> <li>■ in rechtlichen Fragen</li> </ul>
<p><b>2. Schutz ihrer Kinder vor Diskriminierung</b></p>	<p><b>2. Vorsorge treffen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ für Partner und Kinder</li> </ul>
<p><b>3. Anderen psychisch-emotionale Erschütterung ersparen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ nahe stehende Personen, insbesondere Kinder und Eltern</li> </ul>	<p><b>3. Abschied nehmen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ nahe stehende Personen</li> </ul>
<p><b>4. Belastungs-„Bumerang“ vermeiden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ nahe stehende Personen</li> </ul>	<p><b>4. Verantwortungsvoller Umgang mit dem Ansteckungsrisiko</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ in sexuellen Beziehungen</li> <li>■ in medizinischer Versorgung</li> </ul>
<p><b>5. Mitleid vermeiden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ nahe stehende Personen/ Bekannte</li> </ul>	<p><b>5. Politisches Interesse an Vorurteils- und Stigmaabbau</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ in der Mitarbeit an dieser Studie</li> </ul>

Die Entscheidung für die Offenbarung ist von offensivem Vorgehen geprägt, mit dem die Frauen aktiv ihre Bedürfnisse verfolgen und für sich vorteilhafte Veränderungen anstreben. Der defensive Charakter der Geheimhaltung tritt vor diesem Hintergrund deutlich hervor. Für eine zusammenfassende Übersicht über die Faktoren, die im Abwägungsprozess eine Rolle spielen, siehe Abb. 8.

Alle Frauen kombinieren zum Zeitpunkt des Interviews den offensiven Umgang mit ihrer HIV-Infektion mit dem defensiven. Ihr Umgang hat sich im Lauf der Zeit verändert, die Tendenz geht bei allen Frauen hin zu größerer Offenheit.

**Abb. 8 Geheimhalten oder Offenbaren der HIV-Infektion**

GEHEIMHALTUNG		OFFENBARUNG
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ HIV-Infektion verschweigen bis leugnen</li> </ul>	<b>Spektrum</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ „Halbe Wahrheit“ erzählen bis HIV-Infektion ansprechen und erklären</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Schutz vor Ablehnung, Stigma und Diskriminierung</li> <li>■ Schutz der Kinder vor Diskriminierung</li> <li>■ Schutz nahe stehender Personen vor emotionaler Erschütterung</li> <li>■ Mitleid vermeiden</li> <li>■ Belastungs-„Bumerang“ vermeiden</li> </ul>	<b>Motive</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Unterstützung, Verständnis, Hilfe, medizinisch/therapeutische Behandlung, Rat bekommen</li> <li>■ Vorsorge treffen/vorbereiten</li> <li>■ über Ansteckungsrisiko aufklären</li> <li>■ Abschied nehmen</li> <li>■ politisches Interesse an Vorurteils- und Stigmaabbau</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Diskriminierungserfahrungen (evtl. doppelte Diskriminierung)</li> <li>■ vorurteilsbelastetes Umfeld</li> <li>■ hohes Ausmaß sozialer Kontrolle (Dorf, Nachbarn)</li> <li>■ psychische Labilität nahe stehender Personen/junges Alter der Kinder</li> <li>■ rechtliche Verletzbarkeit</li> </ul>	<b>bestärkende Faktoren</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ positive Reaktionen auf Offenbarung</li> <li>■ Hilfebedarf</li> <li>■ Ruhebedürfnis/Erklärungsbedarf</li> <li>■ Symptome</li> <li>■ Anspruch an Freundschaften</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Geheimnis tragen/bewahren</li> </ul>	<b>Schwierigkeit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Offenbarung durchführen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ kann aufwendig und belastend sein</li> <li>■ Geheimnis kann auffliegen, vollständiger Schutz nicht möglich</li> <li>■ wirkt isolierend/nimmt Ausgrenzung vorweg</li> <li>■ läuft Interesse an AIDS-politischer Öffentlichkeitsarbeit zuwider, lässt Stigma/Vorurteile unwidersprochen</li> </ul>	<b>Nachteile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ kostet Überwindung</li> <li>■ kann Diskriminierung und zusätzliche Belastung auslösen</li> <li>■ bietet Aufhänger für Stigma</li> <li>■ erschüttert andere</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ versteckt Aufhänger für Stigma und Diskriminierung</li> <li>■ vermeidet zusätzliche Belastung</li> <li>■ erspart anderen die Auseinandersetzung/ Erschütterung</li> </ul>	<b>Vorteile</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ eröffnet Chance zu positiver Veränderung, ermöglicht: Unterstützung/Verständnis zu bekommen und zu geben</li> <li>■ Auf- bzw. Ausbau des sozialen Netzes</li> <li>■ Abbau von Stigma/Vorurteilen</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>■ Auseinandersetzung vermeidend/ defensiv</li> </ul>	<b>Strategie</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ aktiv/offensiv</li> </ul>

## Der Wandel zu größerer Offenheit

---

Bei allen Frauen wandelt sich der Umgang mit der Information über ihren HIV-Status im Lauf der Zeit: Sie gehen alle – wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß – von anfangs überwiegender Zurückhaltung der Information zu größerer Offenheit über. Auch wenn sie heute noch ihre Infektion als Geheimnis wahren, haben sie doch alle den Kreis der Menschen, denen sie von ihrer HIV-Infektion erzählen, über die Zeit erweitert. Anita hat diese Entwicklung bei sich in zwei Phasen unterteilt und einen klaren Wendepunkt benannt. Betrachte ich auch die anderen Geschichten im Hinblick auf Phasen und Wendepunkte, so ergibt sich folgendes Bild: Die erste Phase der Isolation dauert unterschiedlich lang.<sup>4</sup> Bei Katharina währt die Phase, in der das Zurück- und Geheimhalten überwiegt, nur wenige Wochen und Monate, bei Stefanie, Anita und Patricia dagegen mehrere Jahre. Die Wendepunkte wurden in den Geschichten dieser Frauen sowohl durch Krisen als auch durch positive Erlebnisse eingeleitet.

Patricia befand sich in einer absoluten Notsituation, in der sie angesichts der intriganten Racheaktionen ihres deutschen Ehemannes auf der Basis ihrer rechtlichen Schlechterstellung einen dringenden Hilfebedarf hatte. Als ihr Mann im Urlaub war, weihte sie erstmals eine Freundin ein, die ihr dann nicht nur materiell, sondern auch bei der Kontaktaufnahme zur AIDS-Hilfe half. Bei Katharina war es das Erkranken ihres Kindes, das die Wende zu größerer Offenheit einleitete. Stefanie benennt mehrere Einflüsse: den Zusammenbruch ihres Immunsystems als Krisenmoment und den verstärkten sozialen Kontakt durch ihren Immaturenkurs als fördernden Impuls. Auch Anita betont den positiven Effekt, den der berufliche Kontakt zu Mitmenschen auf das Aufbrechen ihrer Isolation hatte. Als entscheidenden Auslöser der Wende bezeichnet sie jedoch die Kontaktaufnahme zu anderen HIV-positiven Frauen. Ein bundesweites Treffen HIV-positiver Frauen hat ihr 1993 einen „Kick“ gegeben, auf den hin sie auch die Frauengruppe bei der regionalen AIDS-Hilfe in G. mit gegründet hat. Auch bei den anderen Frauen gehen die Wendepunkte mit der Kontaktaufnahme zur AIDS-Hilfe, zu Christiane, der Therapeutin und zur Frauengruppe einher.

Die Gleichzeitigkeit von Krise und Wende zu größerer Offenheit bei einigen Frauen lässt den offensiven Umgang mit ihrem HIV-Status als „Notlösung“ erscheinen: Wenn sie dringend Hilfe brauchen, können sie nicht anders, sie müssen ihre HIV-Infektion ansprechen, um die entsprechende Hilfe zu bekommen. Aber auch ohne den dringenden Hilfebedarf ermöglicht die Öffnung in den meisten Fällen vorteilhafte Veränderungen. Dies ist nicht zu unterschätzen. Die Tatsache, dass selbstbestimmte Offenbarungen sich also in den meisten Fällen vorteilhaft für die Frauen auswirken und auf positive Reaktionen stoßen, kann für Frauen in ähnlichen Situationen als Ermutigung zur Öffnung verstanden werden.

### Die Wahl des geringeren Übels

Für alle Frauen ist das Geheimnis eine Belastung, sie müssen es bewahren und tragen. Andererseits erscheinen der Akt des Offenbarens und die möglichen Folgen der Offenbarung oft nicht weniger belastend. Es geht für die Frauen also darum abzuwägen, welche Belastung geringer ist: die durch das Geheimnis oder die durch das Offenbaren. Die Offenbarung macht verletzlich, indem sie eine Angriffsfläche für Stigmatisierung und Diskriminierung bietet. Die Geheimhaltung schützt, indem sie die Angriffsfläche versteckt und eine emotionale Erschütterung vermeidet. Die Erfahrungen der Frauen zeigen jedoch, dass die Offenbarung im Gegensatz zur Geheimhaltung die Chance birgt, als aktiv offensives Vorgehen zu positiven Reaktionen und vorteilhaften Veränderungen zu führen. Die dringend notwendige oder zumindest förderliche Unterstützung aus dem sozialen Umfeld kann überhaupt erst durch die Offenbarung und die Artikulation der Bedürfnisse durch die Frau möglich werden. Die Geheimhaltung kann für die Frau nie zu dem Ergebnis führen, sich oder die Kinder vollständig zu schützen. Sie kann nie ihr Ziel erreichen, sondern ist immer eine zeitlich begrenzte Vorsichts- und Schadensbegrenzungsmaßnahme.

Die Geheimhaltung der HIV-Infektion ist für eine HIV-positive Frau eine individuelle Ausweichstrategie und Schutzmaßnahme. Wie die Diskriminierungserfahrungen der Frauen und die eingangs zitierte repräsentative Untersuchung zur Verbreitung von Vorurteilen gegenüber HIV-positiven Menschen nahe legen, ist diese Vorsicht nicht ungerechtfertigt. Gleichzeitig machen sich die Frauen mit der Geheimhaltung jedoch nicht nur selbst unsichtbar, sondern nehmen die eigene Ausgrenzung vorweg. Das Geheimnis wirkt zwar schützend, aber auch isolierend. Auch politisch befinden sich die Frauen damit in einem Dilemma: Aus Schutz vor der Gesellschaft bleiben sie unsichtbar und verharren damit politisch in der Defensive und Sprachlosigkeit. Die Vorurteile verkünden die Unsichtbarkeit der Frauen, schaffen sie und profitieren von ihr. Solange die Frauen schweigen, haben andere die Definitionsmacht. Solange sie unsichtbar sind, bleiben die Bilder aus dem Reich der Vorurteile unwidersprochen. Die Vorurteile liegen nicht in der Verantwortlichkeit HIV-positiver Frauen, aber niemand kann Gegenbeweise so gut führen wie die Frauen selbst. Drei der vier Frauen äußern ihr Interesse an genau dieser Form politischer Gegenwehr. Als Mütter geben sie jedoch dem Schutz ihrer Kinder Priorität. Die Bedrohung, die von den Vorurteilen ausgeht, trifft sie genau an dieser Stelle.

### Geschlechtsspezifische Aspekte der Geheimhaltung

Ich beziehe diese Ergebnisse nun auf eine Studie, in der die Geheimhaltung der Infektion bei homosexuellen HIV-positiven Männern in den USA untersucht wurde. Ein direkter Vergleich ist nicht möglich: Zum einen wurden die Daten unterschiedlich erhoben und ausgewertet; zum anderen hat die kleine Größe

meines Samples nur eine eingeschränkte Aussagekraft. Vergleiche ich unter Berücksichtigung der eingeschränkten Aussagefähigkeit die Ergebnisse, so finde ich große Gemeinsamkeiten. Auch die Autorinnen der amerikanischen Studie stellen fest, dass die von ihnen befragten Männer sehr sorgsam aussuchen, wem sie von ihrer Infektion erzählen. Sie finden vier Motive der Geheimhaltung:

- Angst vor Ablehnung
- den Wunsch, Mitleid zu vermeiden
- den Wunsch, geliebten Menschen die emotionale Belastung zu ersparen
- Angst vor Diskriminierung.<sup>5</sup>

Diese vier Motive stimmen mit denen der Frauen in dieser Studie in weiten Teilen überein, bis auf die Tatsache, dass Siegel und Kraus die Angst vor Ablehnung (durch Sexpartner) und die Angst vor Diskriminierung als getrennte Punkte aufführen und die Motive, die Kinder zu schützen und einen Belastungs-„Bumerang“ zu vermeiden, bei den schwulen Männern nicht auftauchen. Die Unterschiede zwischen der Geheimhaltungspraxis der Frauen in dieser Studie und dem „secrecy management“ der befragten HIV-positiven Männer kristallisieren sich an folgenden Punkten:

Erstens haben die Frauen dieser Studie nicht wie einige der schwulen Männer die Erschwernis eines doppelten Outings (HIV-Infektion und Homosexualität), das sie vor einer Offenbarung zurückschrecken ließe. Und auch verinnerlichte Homophobie tritt nicht in Form von Selbsthass, Selbstbeschuldigung und Scham auf. Ein gewisses Minderwertigkeitsgefühl in Bezug auf die eigene Identität als (sexuell aktive und begehrenswerte) Frau ist jedoch auch bei einigen der Frauen – zumindest ansatzweise – vorhanden.

Eine weitere Besonderheit der Geheimhaltungspraxis der Frauen im Vergleich zu jener der befragten Männer besteht in der zweifachen Antizipation (= Vorwegnahme) im Hinblick auf Belastung durch Erschütterung. Bei einer Frau in dieser Studie verfolgt die so motivierte Geheimhaltung nicht nur das Ziel, geliebten Menschen den emotionalen Schmerz zu ersparen, sondern auch jenes, mit der Offenbarung keinen Bumerang zu werfen. Sie weiß um die rückwirkenden Folgen emotionaler Erschütterung und Überlastung nahe stehender Personen auf sich selbst und will vermeiden, auch in ihrer Situation wieder die Rolle der Helfenden zu übernehmen. Diese zweifache Antizipation macht auf kulturell verankerte Beziehungsmuster und -rollen aufmerksam, in denen Frauen überwiegend unterstützende, fürsorgliche Funktionen erfüllen.

Diese Problematik wird auch in der Untersuchung von Muthesius und Schaeffer angesprochen: Das „Dasein für andere“<sup>6</sup> als Lebenskonstruktion vieler Frauen und als Erwartungshaltung ihres Umfelds kann besondere Probleme bei der Krankheitsbewältigung aufwerfen, wenn die Frauen erkranken und selbst in die Rolle der Hilfsbedürftigen kommen. In dieser Studie wird nun zum einen deutlich, dass diese Beziehungsmuster teilweise kritisch reflektiert werden und ein solcher Rollenkonflikt antizipiert und durch Geheimhaltung umgangen wird. Zum anderen wird bei allen Frauen deutlich, dass das „Dasein für andere“ nicht nur die Krankheits-, sondern auch die Stigma-Bewältigung beeinflusst. Die Frauen antizipieren vermehrt für andere Menschen mit und nehmen Rücksicht.

Der dritte wesentliche Unterschied zum Geheimnismanagement bei den schwulen Männern besteht in der Rücksichtnahme der Frauen auf ihre Kinder. Die meisten der befragten Männer sind nicht in vergleichbarer Form für Kinder und deren Schutz verantwortlich wie die Frauen, die ich interviewte. Die Rücksicht auf ihre Kinder erscheint daher im Vergleich als ein frauenspezifischer oder besser: mütterspezifischer Aspekt des Versteckspiels. Dieser Aspekt betrifft zum einen die Geheimhaltung zum Schutz vor psychisch-emotionaler Erschütterung. Die Mütter in dieser Studie wollen im Unterschied zu den homosexuellen Männern nicht nur ihre Eltern vor der Erschütterung schützen, sondern insbesondere auch ihre Kinder. Zum anderen führt die Verantwortung für Kinder bei meinen Interviewpartnerinnen zu einer größeren Vorsicht vor Diskriminierung, was auf gesteigerte Geheimhaltung hinausläuft. Die Verantwortung, die sie tragen, macht sie verletzlich und vorsichtiger in ihrem sozialen Umgang mit ihrer HIV-Infektion. Die größere Vorsicht wirkt sich vor allem auf die Wahrnehmung ihres politischen Interesses am Abbau des Stigmas nachteilig für sie aus.

### Anmerkungen

- 1 "Unlike the experience of tuberculosis, polio or multiple sclerosis, AIDS has brought to light the importance of ‚confidentiality‘. Should one tell others? Who? When? Studies of stigmatization, in particular, have focused on secrecy and its management. For Weitz, the decision, not to reveal the nature of one's illness is part of an avoidance strategy for dealing with stigmatization." So Jenst 1992, 76. Siehe auch Weitz 1990 und Siegel/Krauss 1991, 17-32
- 2 Siehe Bleibtreu-Ehrenberg 1989, 56. Die Autorin veranschaulicht die ersten vier Stufen dieser Skala diskriminierenden Verhaltens anhand eines Beispiels, in dem die Stufen nacheinander auftraten: „Eine seropositive, alleinstehende Frau wurde, nachdem ihr Testergebnis durch eine Indiskretion bekannt geworden war, von den Mitbewohnern des Mietshauses, in dem sie lebte, zuerst ‚geschnitten‘: Nachbarschaftliche Kontakte brachen ab, man grüßte sie nicht mehr. Als sie wohnen blieb, wurde sie verbal beschimpft und schließlich verbal bedroht. Nachdem sie auch dann nicht auszog, wurden die Drohungen ‚handgreiflich‘, das heißt, man puffte und ohrfeigte sie, und schließlich taten sich die Männer aus dem Haus zusammen und prügelten sie gemeinsam krankenhausreif. Eine Sozialarbeiterin musste sich später dienstlich mit der Angelegenheit befassen. Sie stellte fest, dass die Hausbewohner in einem Boulevardblatt gelesen hatten, Aids verbreite sich durch Husten, und deshalb davon ausgingen, dass ihre Kinder ansteckungsgefährdet seien, weil die Betreffende ja schließlich das gemeinsame Treppenhaus benutze und dort auch, wie Zeugen gehört haben wollen, gelegentlich gehustet habe.“ Ebenda, 57-58
- 3 Weitere Beweggründe, an dieser Studie teilzunehmen, bestanden darin, a) ihre Geschichte für ihre Kinder aufzuzeichnen und festzuhalten, b) anderen HIV-positiven Frauen Mut zu machen und bei der Verarbeitung des Schocks aufgrund des Testergebnisses zu helfen und c) die Gelegenheit wahrzunehmen, selbst ihre Lebensgeschichte zu reflektieren.
- 4 Auch Gabriele Helga Franke stellt in ihrer Untersuchung „Die psychosoziale Situation von HIV-Positiven“ fest, dass die HIV-Infektion bei allen 491 untersuchten Patienten „vor allem Ängste und Depressionen und das Gefühl, isoliert zu sein, verursacht.“ Vgl. Franke 1990, 191. Nur wenn HIV-Positive Unterstützung durch Freunde bzw. ihr soziales Umfeld bekommen, führt die Infektion nicht zu „Isolation und Vereinsamung“, so Franke 1990, 199
- 5 "Most of the men had been quite selective in deciding to whom they disclosed their infected status. Four considerations influenced whom they told: 1) fear of rejection, 2) the wish to avoid pity of others, 3) the wish to spare loved ones emotional pain, and 4) concerns about discrimination." Vgl. Siegel/Krauss 1991, 22
- 6 Muthesius/Schaeffer 1996, 4-11

## SCHLUSSBEMERKUNG

In diesem letzten Kapitel fasse ich weitere Ergebnisse aus den vier Geschichten zusammen und beziehe sie auf meine Ausgangsfragen und die eingangs problematisierte „soziale Infektion“. Angesichts des kleinen Samples haben diese Ergebnisse Thesencharakter. Um zu prüfen, inwiefern sie allgemein gültig sind, bedarf es weiterer Studien, die zu den spezifischen Fragen mit einer größeren Anzahl HIV-positiver Frauen arbeiten.

### Der Übertragungsweg und die „Schuldfrage“

---

Meine Frage, auf welchem Wege sie sich infiziert haben, kritisieren drei meiner Interviewpartnerinnen. Patricia erzählt, dass sie nach Erhalt des Testergebnisses zunächst lange darüber nachgedacht hat, dies heute aber als „Zeitverschwendung“ ansieht. Katharina meint: *„Irgendwann stellt sich die Frage nicht mehr. Also, man hat es dann.“* Und Anita macht deutlich:

*„Ich finde es müßig, darüber nachzudenken und nach irgendwelchen Schuldigen zu suchen. Ich denke positiv ist positiv, egal wie man es gekriegt hat.“*

Die Frage nach dem Übertragungsweg ist somit unergiebig und kann nur allzu leicht als Suche nach einer „schuldigen“ Person oder nach „schuldhaftem“ Verhalten verstanden werden. Die eindeutige Kritik der Frauen verweist darauf, dass diese Frage eine entscheidende Rolle im Stigmatisierungsprozess spielt.

Es handelt sich dabei um eine Frage, die von der Epidemiologie gestellt wird und den AIDS-Diskurs von Anfang an entscheidend geprägt hat. Die Wissenschaft will aus entsprechenden Daten erschließen, welche Bevölkerungsgruppen von einer Infektionskrankheit betroffen sind und welche Maßnahmen zu deren Eindämmung erforderlich sind. Im allgemeinen AIDS-Diskurs führte diese Frage jedoch angesichts von Vorurteilen zu einer einzigartigen Verknüpfung von Erkrankung und Schuld. Wird die Frage direkt gestellt, tritt das Stigma oft klar hervor.

So ist es für Katharina leichter, ihrer Familie zu sagen, dass sie die Infektion durch ihren Beruf erworben hat und nicht, wie sie es ironisch ausdrückt, *„von irgendeinem Mann“* aus ihrem *„furchtbar regen Sexualpartnerwechsellernen“*. Dies macht deutlich, dass das Stigma von HIV („moralisches Vergehen im Zusammenhang mit Drogen oder Sex“) unausgesprochen präsent ist. Der in Katharinas Fall wahrscheinlichste Übertragungsweg beinhaltet aber offensichtlich kein sol-

ches Vergehen und bietet daher keine Gelegenheit, ihr als sexuell aktiver Frau Schuld zuzuweisen. Wenn sie den Übertragungsweg nicht benennt, wird ihr „das Vergehen“ unterstellt, und man weist ihr automatisch Schuld zu.

Bei kaum einer anderen Krankheit kommt der Mutmaßung, auf welchem Wege sie erworben wurde, solch ein Gewicht zu. Und bei kaum einer anderen Krankheit verbinden so viele Menschen die Diagnose sofort mit einer moralischen Verurteilung. Der sozial geächtete Übertragungsweg wird unterstellt. Im Zweifelsfall ist der oder die HIV-Positive schuldig. Um diesen Automatismus zu blockieren, weigern sich manche Menschen mit HIV – darunter auch einige, deren Infektionsweg sie in die Kategorie „unschuldig“ befördern würde –, etwas darüber zu sagen, wie sie sich angesteckt haben, und bezeichnen entsprechende Fragen, ähnlich wie meine Interviewpartnerinnen, als unergiebig und kontraproduktiv.

Politisch betrachtet, ergibt sich durch die Frage nach dem Stigma und durch dessen Benennung aber auch die Gelegenheit, das Stigma zu entblößen und die dahinter stehenden Vorurteile aufzudecken, anzugreifen und abzubauen. Dies ist umso bedeutender, je stärker die HIV-politische Öffentlichkeitsarbeit darauf zielt, auch gesellschaftliche Werthaltungen zu verändern, aus denen sich das Stigma speist.

Dadurch, dass ich die Frauen im Interview direkt nach dem Übertragungsweg fragte, wurde es ihnen ermöglicht, hierzu Position zu beziehen. Auf diese Weise kann das Stigma kritisch hinterfragt, widerlegt und abgebaut werden.

## Die Bedeutung des Testergebnisses

---

Vergleicht man die Berichte über den Erhalt des positiven Testergebnisses, so wird deutlich, wie sehr die Nachricht alle Frauen – unabhängig von ihrer jeweiligen Testmotivation – überrascht und erschüttert hat. Zwei haben im Interview sogar Selbstmordgedanken aufgrund ihres Wissens um die HIV-Infektion erwähnt.

Als Stefanie ihr Testergebnis Anfang der 80er Jahre bekam, gab es noch keine Behandlungsmöglichkeiten. Für sie bedeutete das positive Testergebnis die Aussicht auf einen baldigen Tod. Damit wurde ihr neuer Lebensentwurf, der den Aufbau einer Kleinfamilie und ein Leben ohne Drogen vorsah, grundlegend erschüttert. Ihre drastische Entscheidung, ihr Leben und das ihres neugeborenen Kindes zu beenden, falls dieses ebenfalls HIV-positiv sein sollte, ist eine Reaktion auf den Schock, den das Testergebnis auslöste.

Auch bei den anderen Frauen, die ihr Testergebnis zu einem späteren Zeitpunkt erhielten, verursacht die Nachricht eine Krise, die zu einer veränderten Lebensperspektive und zum Teil auch zu stark emotional getragenen Entscheidungen führt. Katharina beendet zum Beispiel ihre Liebesbeziehung und versucht noch einmal eine Partnerschaft mit dem Vater ihrer Kinder, um diese für den Fall, dass sie stirbt, besser abzusichern. Kurze Zeit darauf, nachdem sich die Situation etwas beruhigt hat, stellt sie fest, dass sie sich auf den Vater ihrer Kinder nicht verlassen kann, und trennt sich wieder von ihm.



Bei Katharina wird jedoch auch deutlich, dass ihre kritische Einstellung zur Schulmedizin und ihre ganzheitliche Auffassung von Körper und Gesundheit die Aussagekraft und Wirkung des Testergebnisses abschwächt haben. Sie meint, sie habe die Nachricht damals ganz gut „verpackt“ und nicht als den einzigen Richtwert für ihr gesundheitliches Wohlbefinden angesehen. Bei Anita trug ihr guter Informationsstand zu HIV und AIDS dazu bei, das Testergebnis nicht als Todesurteil zu verstehen. Patricia wiederum hatte keinerlei Beratung im Anschluss an den Erhalt des Testergebnisses, was es ihr erschwerte, ihre HIV-Infektion zu verarbeiten. Denn sie ging weiterhin davon aus, dass das Testergebnis einem Todesurteil gleichkommt.

Diese Beobachtungen sprechen dafür, dass der Erhalt eines positiven Testergebnisses unbedingt mit einer Beratung verknüpft sein sollte. Wichtig ist ebenso ein begleitendes Beratungsangebot für das Leben mit HIV, das umfassende Informationen in verständlicher Form vermittelt, auch zu alternativen Behandlungsansätzen. Auf diese Weise verliert das Testergebnis an Schrecken und kann besser verarbeitet werden.

Stefanies bereits zwölf Jahre währende „Geschichte mit dem Virus“ zeigt, wie sehr sich das medizinische Wissen zu HIV und AIDS gewandelt hat und dass negative Prognosen sich nicht unbedingt bewahrheiten müssen. Zumindest in den reichen Industriestaaten bedeutet heutzutage ein HIV-positives Testergebnis nicht mehr baldiges Sterben. Und wie Langzeitpositive belegen, traf dies auch in früheren Jahren nicht in jedem Fall zu.

## Schritte aus der sozialen Isolation

---

Alle Frauen, mit denen ich sprach, haben im Laufe ihrer „Geschichte mit dem Virus“ Schritte aus der sozialen Isolation unternommen. Dabei kam der Vernetzung mit anderen HIV-positiven Frauen sowie der Frauengruppe und der Therapeutin in der AIDS-Hilfe eine Schlüsselfunktion zu. Die Geschichten verdeutlichen den praktischen und politischen Nutzen von Strukturen von und für Frauen in den AIDS-Hilfe-Einrichtungen. Sowohl die Vernetzung der Frauen untereinander als auch die Arbeit der Therapeutin wird von meinen Interviewpartnerinnen als sehr positiv bewertet.

Die Therapeutin Christiane ist bei der regionalen AIDS-Hilfe in G. angestellt und betreut die Frauengruppe, die sie 1993 gemeinsam mit HIV-positiven Frauen gründete. In den Interviews wird sehr deutlich, wie effektiv und vielseitig Christianes Betreuungsleistungen sind. Sie hilft zum Beispiel Katharina bei der Lösung ihrer finanziellen Schwierigkeiten und Patricia in ihrer rechtlichen Not-situation und bei der Wohnungssuche. Sie richtet ihre Beratung und Betreuung an den Bedürfnissen der Frauen aus. Dabei kann sie ihr fachliches Wissen und ihre Ausbildung bestens nutzen. Die Arbeit dieser professionellen Kraft ist angesichts der zahlreichen Probleme der Frauen, die oft weit über die HIV-Infektion hinausreichen, eine notwendige Ergänzung der Selbsthilfe.

Ich möchte an dieser Stelle anmerken, dass die durchweg positive Beurteilung der AIDS-Hilfe-Strukturen in dieser Arbeit vielleicht auch damit zusam-

menhängt, dass ich meine Interviewpartnerinnen genau über diese Strukturen gefunden habe. Ich sprach mit Frauen, die mir über eine regionale AIDS-Hilfe vermittelt wurden; einige hatten die Frauengruppe mitgegründet. HIV-positive Frauen, die nicht von der AIDS-Hilfe erreicht werden oder sich dort nicht aufgehoben fühlen, kommen in dieser Studie nicht vor. Dass es sie dennoch gibt, zeigt eines der Interviews<sup>1</sup>.

## **HIV verstärkt soziale Ungleichheit**

---

Betrachte ich die Geschichten meiner Interviewpartnerinnen, erscheint die eingangs formulierte These, HIV/AIDS verstärke soziale Ungleichheit sowohl global als auch in jeder Gesellschaft, als zutreffend.<sup>2</sup>

Dies wird besonders deutlich bei einem Vergleich von Katharinas und Patricias Geschichte. Patricia ist in den ersten Jahren ihrer Ehe von ihrem deutschen Ehemann rechtlich und finanziell vollständig abhängig, ebenso von seiner Vermittlerrolle in sprachlichen und kulturellen Belangen. Patricia ist gesellschaftlich mehrfach benachteiligt: als ein Mensch mit anderer Nationalität und Kultur, als Angehörige einer unteren gesellschaftlichen Schicht und als Frau. Diese strukturelle Benachteiligung bildet den Rahmen, in dem Patricias deutscher Ehemann ihre HIV-Infektion benutzt, um sie noch stärker abhängig zu machen. Mit ihrem positiven Testergebnis hat er eine „Waffe“ gegen sie in der Hand, die er in der Ehe zu Patricias Unterdrückung und nach der Trennung zu ihrer „Vertreibung“ aus Deutschland einsetzen kann.

Katharinas Geschichte hingegen weist in eine andere Richtung. Ihr eröffnet die AIDS-Erkrankung neue Möglichkeiten, ihre (auch durch HIV bedingten) finanziellen Probleme zu beheben. Sie kommt aus einem bürgerlichen Elternhaus, ist als Selbständige tätig und besitzt ein Haus. Sie ist privat renten- und krankenversichert und kann mit dem positiven Testergebnis günstige Versicherungsleistungen in Anspruch nehmen, wodurch sie eine finanzielle Position erreicht hat, in der sie rundum abgesichert ist.

Patricia ist ein Beispiel dafür, dass finanziell und gesellschaftlich schlechter gestellte Menschen durch die HIV-Infektion in eine noch schlechtere Lage geraten können. Wer sich dagegen in einer besseren Position befindet, kann durch das Positivsein, wie Katharinas Beispiel zeigt, unter Umständen Möglichkeiten nutzen, die eine weitere Verbesserung bewirken. Der Beweis dafür, dass die eingangs formulierte These allgemein gültig ist, ist mittels einer repräsentativen Befragung erst noch zu erbringen.

Muthesius und Schaeffer führen in ihrer Untersuchung zu Krankheits- und Versorgungsverläufen bei AIDS-erkrankten Frauen das „Dasein für andere“<sup>3</sup> als frauenspezifisches Lebenskonstrukt an, das zu besonderen Problemen bei der Krankheitsbewältigung führen kann. Dieses Muster taucht auch in den Geschichten meiner Interviewpartnerinnen auf. So beschreibt Katharina den Rollenwechsel von der Versorgenden zur Versorgungsbedürftigen als ein grundlegendes, durch die Krankheit bedingtes Problem. Der Rollenwechsel ist zum einen für sie selbst problematisch, da sich dadurch ihr Selbstbild von „hilfreich“ zu „eher lästig“ wandelt. Aber auch ihr soziales Umfeld tut sich schwer. So hat ihr der Vater ihrer Kinder zwar anfangs seine Unterstützung versichert; die alten Rollenmuster, in der sie die Versorgende war, haben sich jedoch sehr schnell wieder durchgesetzt. Und als sie dann tatsächlich schwer erkrankte, wurde sie von ihm nicht unterstützt und versorgt. Patricia berichtet Ähnliches aus ihrer Ehe: Für den Haushalt und die Pflege der Schwiegermutter war sie zuständig, egal wie krank sie war.

Das „Dasein für andere“ als wesentliches Lebensprinzip hat jedoch nicht nur negative Auswirkungen. Es äußert sich zum Beispiel auch in dem großen Stellenwert, den die Kinder im Leben der Frauen haben. Die Versorgung der Kinder ist ein wichtiger Aspekt der Alltagsbewältigung, und bei allen Entscheidungen geht es vor allem um ihr Wohl. Kinder sind eine zusätzliche Belastung, ein Stressfaktor, aber auch ein Lebensinhalt, der den Frauen dabei hilft, das Leben mit der HIV-Infektion zu managen.

Die Funktion von Kindern als Kraftquelle und Lebensretter wird z.B. bei Patricia und Stefanie sehr deutlich. Patricia kämpft vor allem deshalb so hartnäckig um ihr Bleiberecht, weil sie die Zukunft ihrer Kinder im Auge hat. Und Stefanie entscheidet sich nach dem Erhalt des Testergebnisses dagegen, sich und ihr Kind zu töten, weil das Kind eine Lebenschance hat und sie ihm „so viel Mutter wie möglich“ sein will. Die Kinder haben also auch beim Management der HIV-Infektion einen zentralen Stellenwert: Auf sie nehmen die Mütter Rücksicht, wegen der Kinder sind sie vorsichtig, durch ihre Kinder sind sie verletztlich, von ihren Kindern bekommen sie Kraft, in ihren Kindern finden sie eine Lebensaufgabe und für die Kinder treffen sie Vorsorge. Das „Dasein für ihre Kinder“ hat also sowohl positive als auch negative Auswirkungen bei der Krankheitsbewältigung.

Der hohe Stellenwert der Kinder verdeutlicht außerdem, dass sich die Situation HIV-positiver Mütter wesentlich von der Situation kinderloser HIV-positiver Frauen unterscheidet. Dies soll nicht heißen, dass alle HIV-positiven Frauen mit Kindern die gleichen Entscheidungen treffen und sich ähnlich verhalten wie die Frauen in dieser Studie. Es wäre zum Beispiel sehr interessant, eine Studie mit HIV-positiven Müttern durchzuführen, die ihren Kindern gegenüber offener mit der HIV-Infektion umgehen. Eine Untersuchung zu Stigma und Diskriminierung bei HIV-positiven Frauen ohne Kinder und bei Drogengebraucherinnen steht außerdem noch aus.

## Sinnegebung im biographischen Kontext

---

Eine meiner Ausgangsfragen dieser Untersuchung war, welche Bedeutung HIV als biographisches Ereignis für betroffene Frauen hat. In den Geschichten wird offenbar, dass die Nachricht, HIV-positiv zu sein, alle Frauen grundlegend erschütterte, in ihrem Leben Spuren hinterließ und zu Veränderungen führte. Anhand ihrer Interpretation dieses Ereignisses zeigt sich, dass für jede der Frauen die Infektion einen je eigenen Sinn hat. Für Patricia bedeutet sie zunächst eine Verstärkung ihrer rechtlichen Abhängigkeit, sie wird dann aber zu einer „Waffe“ im Kampf um ihr Aufenthaltsrecht in Deutschland (das medizinische Gutachten verhindert die Abschiebung). Für Stefanie ist HIV ein Hindernis, aber auch der Auslöser für ein bewussteres Leben. Sie bezeichnet HIV als eine von mehreren „Stationen“ in ihrem Leben, in denen sie sich angesichts einer Krise bewusst für das Weiterleben und für einen neuen Weg entscheiden musste. Für Anita ist die HIV-Erkrankung ein „Zwang“, sich mit sich selbst auseinander zu setzen. Katharina glaubt, sie habe „es nicht umsonst gekriegt“, und deutet HIV spirituell als „Botschaft“. Sie sieht sich aufgefordert, nicht nur andere Menschen zu unterstützen, sondern ihre eigenen Bedürfnisse und auch ihre eigene Hilfsbedürftigkeit stärker wahrzunehmen.

Diese von allen Frauen vorgenommene Sinnegebung hilft jeder von ihnen beim Umgang mit der Erschütterung, die das positive Testergebnis auslöste, und im Leben mit der HIV-Infektion. Dieses Ergebnis ist sehr aufschlussreich. Eingangs kritisierte ich die Zuschreibung von Bedeutung als Aspekt der Stigmatisierung von HIV und AIDS. Dazu zog ich Susan Sontag heran, die es grundsätzlich ablehnt, Krankheiten mit Bedeutung zu versehen, da dies allzu leicht zu einer Ausgrenzung der Erkrankten führe. Nun aber zeigt sich, dass es entscheidend ist, wer eine solche Zuschreibung vornimmt: Handelt es sich um „Außenstehende“, ist Kritik unbedingt angebracht, da sie in der Regel Negatives in der Krankheit sehen, Schuld zuschreiben und verallgemeinern, was den Bedürfnissen und Interessen von HIV-positiven Menschen zuwiderläuft. Erfolgt die Sinnegebung jedoch durch die Betroffenen selbst, kann diese hilfreich sein, ihnen Handlungsalternativen eröffnen und sie vor der „schmerzlichen Absurdität“<sup>4</sup> und Sinnlosigkeit ihrer Erkrankung bewahren.

## HIV-Positivsein als dreifache Gefahr

---

Eine weitere Ausgangsfrage war, was das HIV-Positivsein im sozialen Kontext bedeutet. Eine Medizinsoziologin definiert es folgendermaßen:

*„HIV-positiv zu sein heißt zu erfahren oder zu wissen, dass du einen übertragbaren, (potentiell) tödlichen Virus in dir trägst. Auch wenn du noch nicht krank bist, bist du gefährlich für dich und für andere, aber du weißt weder wann noch wie du erkranken wirst.“<sup>5</sup>*

Diese Definition erfasst die wesentlichen Grundzüge des Lebens mit dem Virus. Sie beinhaltet die „abstrakte“ Ebene der Krankheit, nämlich die symptomfreie Phase, die Unsicherheit im Hinblick auf den Krankheitsverlauf und die tödliche Gefahr, die das Virus mit sich bringt. Ich halte jedoch die Gleichsetzung der Infektion mit der infizierten Person, wie sie durch die Äußerung „du bist gefährlich für dich“ nahe gelegt wird, für wenig sinnvoll. Besser wäre es, von einer Gefahr „von innen“ zu sprechen. Dies ermöglicht es dem betroffenen Menschen, sich von der Gefahr in gewissem Maße zu distanzieren, das Virus zu einem Objekt zu machen und ihm dadurch etwas entgegenzusetzen oder, wie bei Stefanie deutlich wird, ein Friedensabkommen mit ihm zu schließen.

Erweitere ich nun die Definition um die Ergebnisse dieser soziologischen Studie, so bedeutet HIV-positiv zu sein nicht nur, einer Gefahr „von innen“ ausgesetzt zu sein, die aus der Unberechenbarkeit und dem tödlichen Potential des Virus folgt, und eine Gefahr „nach außen“ darzustellen, die mit der Übertragbarkeit des Virus zusammenhängt, sondern auch, eine Gefahr „von außen“ befürchten zu müssen, nämlich gesellschaftliche Stigmatisierung und Diskriminierung.

## **Gegenwehr: Leben mit dem Virus**

---

Ich habe eingangs meine Herangehensweise dargelegt, den Frauen nicht nur als „Opfern“ zu begegnen, sondern als Handelnden innerhalb eines gewissen Gestaltungsspielraums. Ich beleuchte nun ihre Strategien, mit denen sie den drei Gefahren, die ihre HIV-Infektion im sozialen Kontext mit sich bringt, begegnen.

### **Gegen die Bedrohung „von innen“**

Hiergegen können die Frauen in beschränktem Maße etwas unternehmen. Eine gute Versorgungsstruktur und die Möglichkeit, verschiedene Behandlungsformen auszuprobieren und miteinander zu kombinieren, wird von ihnen als Grundvoraussetzung für das Überleben bezeichnet. Zwei der Frauen haben ihre Lebensplanung, die eine Rückkehr nach Afrika vorsah, geändert, um die bessere medizinische Versorgung in Deutschland nutzen zu können. In der Frauengruppe haben sie Gelegenheit, sich über medizinische Test- und Therapiemöglichkeiten zu informieren sowie deren Vor- und Nachteile zu diskutieren. Darüber hinaus wenden die Frauen Selbstheilungsstrategien an, die darauf zielen, ihr körperliches und seelisches Wohlbefinden zu erhalten und zu steigern. Durch sie gelingt es ihnen, das Gefühl des Bedrohtseins zu mindern. Stefanies „Vertrag mit dem Virus“ auf „friedliche Koexistenz“ ist eine dieser Strategien, die für sie schon seit Jahren gut funktioniert. Ihre erhöhte „Frustrationstoleranz“ ist eine auf Lebenserfahrung aufbauende praktische Stressreduzierung, die auch Anita für sich als wichtig empfindet.

„Positives Denken“ ist eine weitere Strategie, die von drei Frauen als sehr hilfreich bei der Krankheits- und Lebensbewältigung beschrieben wird. Bei Ani-

ta gehört auch der abgeklärte, differenzierte Umgang mit körperlichen Anzeichen und das Selbstverständnis, Expertin ihrer Krankheit und ihres Körpers zu sein, dazu. Außerdem erwähnen alle Frauen, dass sie auf gesunde Ernährung achten und Unterstützung durch das soziale Netz erhalten.

In einer US-amerikanischen medizinsoziologischen Studie mit Langzeitpositiven werden diese und weitere Selbstheilungsstrategien als wirkungsvoll im Hinblick auf das „Überleben“ mit dem Virus aufgezehlt.<sup>6</sup> Ihnen kommt im Prozess der Neuorientierung ein zentraler Stellenwert zu. Vor allem in Anitas, Katharinas und Stefanies Geschichte lassen sich viele Parallelen zu den Ergebnissen der Studie ausmachen. Ein Unterschied besteht jedoch in der Einstellung zum Leben, auf den ich an dieser Stelle kurz eingehen möchte. In der US-amerikanischen Studie wird die Konzentration auf das Leben gegenüber der auf das Sterben als eine der erfolgreichen Strategien bezeichnet. Besonders Katharina beschäftigt sich jedoch auch sehr intensiv mit Sterben und Tod, wobei dies ihrer Konzentration auf das Leben keinen Abbruch tut. Wenn sie von der Erkrankung und dem Sterben ihres Kindes spricht, wird ihre differenzierte Herangehensweise sichtbar. In der Darstellung ihrer Entscheidung, ihr Kind sterben zu lassen, drückt sie Gefühle aus, führt rationale Einschätzungen an, bezieht sich auf Erfahrungen und gibt ihren Überzeugungen und ihrem Glauben Ausdruck. Für sie steht fest, dass der Tod zum Leben gehört und akzeptiert werden muss und dass die Auseinandersetzung mit ihm die Chance birgt, neben dem schmerzvollen Verlust auch positive Seiten zu erkennen. Mit dieser Einstellung ist Katharina in der Lage, dem Tod etwas von seiner Bedrohlichkeit zu nehmen. Das wirkt sich positiv auf ihr Lebensgefühl aus und hindert sie nicht, sich auf das Leben zu konzentrieren, sondern fördert dies sogar.

### **Gegen die Bedrohung „nach außen“**

Mit der Ansteckungsgefahr haben die Frauen umzugehen gelernt, indem sie Schutzmaßnahmen wie Safer Sex treffen. Die Ansteckungsgefahr bei einer HIV-Infektion ist im Vergleich zu anderen Infektionskrankheiten sehr gering, und das Virus kann nur auf wenigen Wegen übertragen werden. Das Risiko lässt sich von den Frauen durch verantwortungsbewusstes Handeln relativ einfach minimieren.

### **Gegen die Bedrohung „von außen“**

Die gesellschaftlich verursachte Gefahr, das Stigma, ist von den Frauen nur mit großem Aufwand und zusätzlicher Belastung zu managen. Sie befinden sich in dem Dilemma, sowohl bei offensivem als auch bei defensivem Umgang mit ihrem HIV-Status Belastungen ausgesetzt zu sein. Ihr Handlungsspielraum scheint einzig in der Wahl des geringeren Übels zu bestehen: Wodurch entsteht weniger Belastung? Da die Last der Geheimhaltung nur sie selbst trifft, während das Offenbaren auch ihre Kinder der Gefahr der Diskriminierung aussetzt, entscheiden sie sich – von Offenbarungen gegenüber ausgewählten Personen abgesehen – für die Geheimhaltung ihrer HIV-Infektion. Diese Vorsichts-

maßnahme schützt die Frauen (und ihre Kinder) für eine gewisse Zeit vor Ablehnung und Ausgrenzung im sozialen Umfeld. Das „Versteckspiel“ belastet sie jedoch zusätzlich, es schränkt ihre Möglichkeiten ein, politisch aktiv zu sein, und bedeutet, dass sie sich – notgedrungen – selbst ausgrenzen, noch bevor sie von anderen ausgegrenzt werden.

Als abschließendes Ergebnis dieser Studie ist festzuhalten, dass die HIV-positiven Frauen, mit denen ich in diesem Rahmen zusammengearbeitet habe, in der Tat weit mehr als nur „Opfer“ sind. Die Art und Weise, wie jede von ihnen die Bedrohung(en) durch HIV zu mindern versucht und es schafft, möglichst gut mit der Infektion zu leben, ist beeindruckend. Aus politischer Sicht ist das Stigma-Management, das die Frauen zusätzlich belastet und ihren Handlungsspielraum stark einschränkt, aber höchst unbefriedigend. Der Teufelskreis des Stigmas – Vorurteile > Diskriminierungsgefahr > Schweigen und Unsichtbarkeit > Verfestigung von Vorurteilen – ist erschreckend stabil, kann jedoch aufgebrochen werden. Wie eingangs erwähnt, ist das Stigma keine feste Größe, sondern bedarf interaktiver Bedeutungszuschreibungen in konkreten Situationen. Die überwiegend positiven Reaktionen, die meine Interviewpartnerinnen auf selbstbestimmte Offenbarungen ihres HIV-Status gegenüber Einzelpersonen erhalten haben, geben Grund zu der Hoffnung, dass sich mehr und mehr Menschen von stigmatisierenden Einstellungen lösen und damit einen offeneren und angemesseneren Umgang mit der HIV-Infektion ermöglichen.

### Anmerkungen

- 1 *Stefanie kommt an einer Stelle darauf zu sprechen: „Und dann waren in der Frauengruppe noch zwei andere, die sind dann aber nicht mehr gekommen. Für die war das nichts. (...) Der einen waren wir zu normal, aber die ist nett, ich habe mich noch ein paar Mal mit ihr getroffen, das war nicht ihre Welt. Das war ihr zu hauspuschig alles, Frauen mit Kindern (...) Die andere, die haben wir nicht erreicht, denke ich. Die wusste das auch noch nicht lange.“*
- 2 Die These, dass HIV die bereits bestehenden Verhältnisse gesellschaftlicher Ungleichheit (organisiert nach Geschlecht, ethnischer Zugehörigkeit, Schichtzugehörigkeit und sexueller Orientierung) verstärkt, findet sich z.B. in The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group 1994, 25-27
- 3 Muthesius/Schaeffer 1996, 6
- 4 Eirmbter et al. 1993, 42
- 5 “To be HIV-positive is to learn, or know, that you are carrying a transmissible lethal virus. Even though you are not yet sick, you are ‘dangerous’ to yourself and others, but you know neither when nor how you will fall ill.” Pollak 1992, 71
- 6 Die Autorin der Studie, Julie Barroso, beschreibt, dass die von ihr Befragten auf die Frage „Was hast du dazu beigetragen, zu einer/einem Langzeitpositiven zu werden?“ Antworten gaben, die in fünf Kategorien unterteilt werden können: 1. *Normalisieren*, d.h. eine tägliche Routine beibehalten; erkennen, dass AIDS episodisch auftritt; nicht zulassen, dass AIDS zum zentralen Lebensinhalt wird; 2. *auf das Leben konzentrieren*, d.h. eine positive Lebenseinstellung haben, für die Zukunft planen, eine Lebensaufgabe/erfüllende Beschäftigung haben; 3. *sich pflegen/lesesich gut gehen lassen*, d.h. sich schlechte Angewohnheiten abgewöhnen, gesundheitsfördernde Aktivitäten unternehmen, für die eigene Gesundheit verantwortlich sein, Stress abbauen; 4. *Beziehungen zu anderen Menschen pflegen*, d.h. sich mit der Familie auseinandersetzen, Freundschaften neu aushandeln/den Freundeskreis neu abstecken; anderen helfen, an eine höhere Kraft zu glauben; 5. *triumphieren*, d.h. glauben, dass es ein Segen ist, AIDS zu haben; neue Prioritäten im Leben setzen; herausfinden, welches die wahren Prioritäten sind; daran glauben, dass man mit AIDS leben kann. Barroso 1997, 57-74

# LITERATUR

## **The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group 1994**

The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group: Women, AIDS, and Activism. Boston 1990. Dt. Ausgabe: Frauen und AIDS. Übersetzt und bearbeitet von Andrea Hofmann, Petra Knust und Nicole D. Schmidt, Hamburg 1994

## **Adam 1992**

Adam, Barry D.: Sociology and People Living With AIDS. In: Joan Huber/Beth E. Schneider 1992, 13

## **AIDS-Hilfe Rostock 1996**

AIDS-Hilfe Rostock (Hg.): Dokumentation der 1. Rostocker Fachtagung „Frauen, HIV und AIDS“. In: Rat und Tat e.V., Rostock 1996

## **AIDS-Zentrum des Bundesgesundheitsamts 1993**

AIDS-Zentrum des Bundesgesundheitsamts (Hg.): Prostitution und HIV-Ausbreitung. In: AIDS-Nachrichten aus Forschung und Wissenschaft, 4/93, 15-21; Frauen und AIDS – ein Problem in Deutschland, a.a.O., 11-16

## **Barroso 1997**

Barroso, Julie: Reconstructing My Life: Becoming a Long-Term-Survivor of AIDS. In: Qualitative Health Research, 7(1), 57-74

## **Bass 1999**

Bass, Emily: Treatment: Ladies First, Women's Bodies Pose Challenges for HIV Treatment. In: HIV PLUS, 3, 1999 <http://www.aegis.com/pubs/hivplus/1999/mar/ladies.html>

## **Berer/Ray 1993**

Berer, Marge/Ray, Sunanda: Women and HIV/AIDS. An International Ressource Book. London 1993

## **Bleibtreu-Ehrenberg 1989**

Bleibtreu-Ehrenberg, Gisela: Angst und Vorurteil. AIDS-Ängste als Gegenstand der Vorurteilsforschung. Hamburg 1989

## **Brusten/Hohmeier 1975**

Brusten, M./Hohmeier, J. (Hg.): Stigmatisierung 1. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Darmstadt 1975

## **Denenberg 1994**

Denenberg, Risa: Was Zahlen und Statistiken aussagen. In: The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group 1994, 17-23

## **Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1991**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (Hg.): AIDS und HIV im Recht. Ein Leitfaden. Bamberg 1991

## **Deutsche AIDS-Hilfe e.V. 1994**

Deutsche AIDS-Hilfe e.V.(Hg.): Medizinischer Ratgeber für Frauen mit HIV und AIDS. (Broschüre) Berlin 1994

## **Deutsche Hurenbewegung 1996**

Deutsche Hurenbewegung (Hg.): Prostitution – Job, Beruf, Arbeit. Broschüre zum Gesetzesentwurf zur rechtlichen und sozialen Gleichstellung von Prostituierten mit anderen Erwerbstätigen. Nürnberg 1996



**DHIVA**

DHIVA. die netzwerkzeitung. Hrsg. vom Netzwerk Frauen & AIDS, Hamm 6/1994; 11/1995; 4/1996; 7/1996

**Dittmar 1988**

Dittmar, Kurt (Hg.): AIDS. Die Politische Krankheit. Braunschweig 1988

**Einfalt/Korthals 1995**

Einfalt, Nicole/Korthals, Anja: HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung bei Frauen. Eine Literaturdokumentation zu medizinischen, psychosozialen und präventiven Gesichtspunkten. Diplomarbeit FH Hannover 1995

**Eirmbter/Hahn/Jacob 1993**

Eirmbter, Willy/Hahn, Alois/Jacob, Rüdiger: AIDS und die gesellschaftlichen Folgen. Frankfurt/New York 1993

**EMMA**

EMMA. Das Magazin von Frauen für Frauen. 4/1987; 7/1992, 27-39

**Faas/Jaeggi 1991**

Faas, Angelika/Jaeggi, Eva: Denkverbote gibt es nicht! Vorschläge zur interpretativen Auswertung kommunikativ gewonnener Daten. TU Berlin 1991

**Fischer 1994**

Fischer, Claudia: Schweigen macht krank! In: The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group, 1994, 9

**Flick 1995**

Flick, Uwe: Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Hamburg 1995

**Franke 1990**

Franke, Gabriele Helga: Die psychosoziale Situation von HIV-Positiven. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher AIDS-Forschung Band 5, Berlin 1990

**Franke et al. 1995**

Franke, Gabriele Helga, et al.: Zwischen Isolation und neuer Hoffnung: Die Psychosoziale Situation HIV-infizierter Frauen. In: PpM Psychother. Psychosom. med. Psychol. 45, Stuttgart/New York 1995

**Goffman 1963**

Goffman, Erving: Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main 1967; aus dem Englischen von Frigga Hauk; Orig.: Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity. Englewood Cliffs, N.J. 1963

**Gorna 1996**

Gorna, Robin: Vamps, Virgins and Victims. How can Women Fight AIDS? London 1996

**Herrmann 1995**

Herrmann, Ute: Wünsche und Bedürfnisse von Frauen mit HIV und AIDS. Eine empirische Studie über die Versorgungssituation HIV-infizierter Frauen in der Bundesrepublik Deutschland. In: Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Frauen, HIV-Infektion und AIDS. Zwei Befragungen zum Thema. AIDS-FORUM D.A.H., Band XXI, Berlin 1995

**Hofmann/Knust/Schmidt 1994**

Hofmann, Andrea/Knust, Petra/Schmidt, Nicole D.: Wie leben Frauen? nach Kim Christensen: How do women live? In: The ACT UP/New York Women and AIDS Book Group 1994, 34

**Huber/Schneider 1992**

Huber, Joan/Schneider, Beth E. (Eds.): The Social Context of AIDS. American Sociological Association Presidential Series. Newbury Park/London/New Delhi: Sage Publications 1992

**Jenst 1991**

Jenst, Janine: Coping with AIDS in everyday life. In: Pollak 1992

**Juno/Vale 1991**

Juno, Andrea/Vale, V. (Eds.): *Angry Women*. Re/Search Publications, 13, San Francisco 1991

**Kalichman 1998**

Kalichman, Seth C.: *Understanding AIDS: advances in research and treatment*. Washington 1998

**Köneke 1990**

Köneke, Susanne: *AIDS in der Presse. Der schreibende Umgang mit dem Ungewissen*. Inaugural Dissertation, Philosophische Fakultät, Albert-Ludwigs-Universität, Freiburg 1990

**Krüger 1994**

Krüger, Marlis: *Methodologische und wissenschaftstheoretische Reflexionen über eine feministische Soziologie und Sozialforschung*. In: Diezinger, A./Kitzer, H.: *Erfahrung mit der Methode – Wege sozialwissenschaftlicher Frauenforschung*. Forum Frauenforschung Bd. 8, Freiburg 1994, 69-84

**Lange 1993**

Lange, Cornelia (Hg.): *AIDS. Eine Forschungsbilanz. Ergebnisse sozialwissenschaftlicher AIDS-Forschung*. Berlin 1993

**Lawless 1996**

Lawless, Sonia et al.: *Dirty, diseased and undeserving: the positioning of HIV positive women*. In: *Soc.Sci.Med.* 43(9), 1371-1377

**Lorde 1994**

Lorde, Audre: *Auf Leben und Tod: Krebstagebuch*. Berlin 1994

**Mayring 1990**

Mayring, Philipp: *Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zum qualitativen Denken*. München 1990

**Muthesius/Schaeffer 1996**

Muthesius, Dorothea/Schaeffer, Doris: *Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen. Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch letaler Krankheit. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P96-210, Berlin 1996*

**Paicheler 1992**

Paicheler, Genevieve: *Society facing AIDS*. In: Pollak 1992, 11-23

**Personal Narratives Group 1989**

Personal Narratives Group: *Interpreting Women's Lives. Feminist Theory and Personal Narratives*. Indiana University Press 1989

**Pollak 1992**

Pollak, Michael: *AIDS: A Problem for sociological Research*. London/Newbury Park/New Dehli 1992

**Priebe 1997**

Priebe, Fritz: *Furchtbarer Schicksalsschlag in deutscher Klinik: Sie ist Ärztin. Sie hat AIDS*. *Bild Hannover*, 19.Juni 1997, 1; *Die tragische Geschichte*, a.a.O., 6

**Qualitative Health Research 1997**

Qualitative Health Research, Special Issue: *Living with HIV/AIDS*. 7(1), Thousand Oaks/London/New Delhi: Sage Publications 1997

**Richardson 1987**

Richardson, Diane: *Women and the AIDS-Crisis*. London 1987; dt.Ausgabe: *Frauen und die AIDS-Krise*. Berlin 1987

**Rieder/Ruppelt 1988**

Rieder, Ines und Ruppelt, Patricia (Hg.): *Frauen sprechen über AIDS*. Frankfurt 1991

**RKI 1997**

Robert Koch-Institut. Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten (Hg.): AIDS/HIV 1996. Bericht zur epidemiologischen Situation in der BRD (Stand 31.12.1996). Heft 17, Berlin 1997

**RKI 1997**

Robert Koch-Institut. Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten (Hg.): AIDS/HIV Quartalsbericht III/97, 3

**RKI 1998**

Robert Koch-Institut. Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten (Hg.): AIDS/HIV Quartalsbericht IV/98

**Roth/Hogan 1998**

Roth, Nancy L./Hogan, Katie: Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS. New York/London 1998

**Schneider/Stoller 1994**

Schneider, Beth E./Stoller, Nancy E.: Women Resisting AIDS. Feminist Strategies of Empowerment. Philadelphia 1994

**Seibert 1996**

Seibert, Mara: Was haben Frauen mit AIDS zu tun? In: AIDS-Hilfe Rostock e.V. 1996

**Siegel/Krauss 1991**

Siegel, Karolynn/Krauss, Beatrice: Living with HIV Infection: Adaptive Tasks of Seropositive Gay Men. In: Journal of Health and Social Behaviour, 32, 17-32

**Sontag 1989**

Sontag, Susan: AIDS und seine Metaphern. München 1989

**Stacey/Barrie 1985**

Stacey, Judith/Barrie, Thorne: Feministische Revolution in der Soziologie? Ein Vergleich feministischer Ansätze in der Geschichte, Literaturwissenschaft, Anthropologie und Soziologie in den USA. In: Feministische Studien, Bd. 2, 1985, 118-130

**Thürmer-Rohr 1995**

Thürmer-Rohr, Christina: Denken der Differenz. Feminismus und Postmoderne. In: Beiträge zur feministischen Theorie und Praxis, Bd. 39, 1995, 87-97

**Teichler 1989**

Treichler, Paula: AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An epidemic of Signification. In: Crimp, D. (Ed.): AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism. Cambridge, MA: The MIT Press 1989, 31-71

**Treichler 1993**

Treichler, Paula: AIDS, Gender, and Biomedical Discourse: Current Contests for Meaning. In: Kauffman, Linda (Ed.): American Feminist Thought at Century's End. Cambridge, MA 1993, 281-355

**UNAIDS/WHO 1999**

UNAIDS/WHO: AIDS epidemic update. Genf 1999; <http://www.unaids.org>

**Walter 1987**

Walter, Melitta (Hg.): Ach wär's doch nur ein böser Traum! Frauen und AIDS. Freiburg 1987

**Weitz 1990**

Weitz, Rose: Living with the Stigma of AIDS. In: Qualitative Sociology, 13(1)

**Wolfe 1997**

Wolfe, Maxine: Who's 'the cure' for? Women living with HIV/AIDS: Towards New Ethical National Research Policies. Speech on the National Conference on Women & HIV, Pasadena 1997 (erhältlich über ACT UP New York, <http://www.actupny.org/documents/maxine-women.html>)

# ANHANG

## Fragebogen zu demographischen Daten

---

**Alter** In welchem Jahr sind Sie geboren? \_\_\_\_\_

**Bildungsabschluss** Was ist Ihr höchster Bildungsabschluss?  
\_\_\_\_\_

**Erlerner/ausgeübter Beruf** Haben Sie eine abgeschlossene Berufsausbildung?  ja  nein

Sind Sie in einer Ausbildung/Weiterbildung usw.?  ja  nein  
Falls ja, in welcher? \_\_\_\_\_

Welche Berufe haben Sie ausgeübt? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Sind Sie gegenwärtig in einem Arbeitsverhältnis?  ja  nein  
Falls ja:  
genaue Berufsbezeichnung: \_\_\_\_\_  
 gelernt  ungelernt  Teilzeit  Vollzeit

**Familienverhältnis** Sind Sie verheiratet?  ja  nein  
Leben Sie getrennt  oder zusammen  ?

Sind Sie geschieden?  ja  nein  
Haben Sie einen (oder mehrere) Lebenspartner?  ja  nein  
Haben Sie Kinder?  ja  nein  
Falls ja, wie viele? \_\_\_\_\_ Wie alt? \_\_\_\_\_

**Religion** Gehören Sie einer Religionsgemeinschaft an?  ja  nein  
Falls ja, welcher? \_\_\_\_\_

Wie stark fühlen Sie sich mit der Kirche/Religion verbunden?  
 sehr stark  stark  weniger stark  gar nicht

**Eltern** Welche schulische und berufliche Ausbildung haben ihre Eltern?  
Mutter \_\_\_\_\_  
Vater \_\_\_\_\_

**Ein-  
kommen** Wie viel Geld steht Ihnen/Ihrem Haushalt monatlich netto zur  
Verfügung?  
 <1000       1000-1500       1500-2000       2000-2500  
 2500-3000       3000-3500       3500-4000       4000-5000  
 5000-6000 DM       mehr  
Sozialhilfe: \_\_\_\_\_  
Einkommen des Partners: \_\_\_\_\_  
Sonstige Einkünfte: \_\_\_\_\_

Wie kommen Sie damit aus?  
 gut       es reicht       es geht so       es reicht nicht

**Kranken-  
versiche-  
rung** Wie sind Sie krankenversichert?  
 privat  
 gesetzliche Krankenkasse

**Wohnort** Mit wem leben Sie zusammen? \_\_\_\_\_

**HIV-Test** Wie groß ist der Ort, in dem Sie wohnen?  
 Großstadt  
 Kleinstadt  
 Dorf

An welchem Ort haben Sie die meiste Zeit ihres Lebens  
verbracht? \_\_\_\_\_

Seit wann wissen Sie, dass Sie HIV-positiv sind? \_\_\_\_\_

Wo wurde der Test durchgeführt?  
\_\_\_\_\_

Auf welchem Wege haben Sie sich (vermutlich) infiziert?  
 gemeinsam benutztes Spritzbesteck  
 Heterosex  
 Bluttransfusion  
 keine Angaben

## Interviewleitfaden

Thema	Einstiegsfragen	Erkenntnisinteresse	Vorannahmen
<b>Das Leben vor der HIV-Infektion</b>	Wie hat dein Leben und dein Alltag vor der HIV-Infektion ausgesehen? Wie bist du dazu gekommen, den Test zu machen?	Lebensumstände vor der Infektion als Ausgangspunkt des Prozesses (die Matrix für den Umgang mit der Krise); Einblick in die Biographie der Frau	Durch den Einstieg werden die Frauen dazu angeregt, den Prozess/die Veränderungen aus ihrer Perspektive zu beschreiben.
<b>Das Testergebnis</b>	Wann und wie hast du erfahren, dass du HIV-positiv bist? Beschreibe mir bitte genau die Situation. Was hat das Testergebnis bei dir ausgelöst?	Wie wurden der Test und sein Ergebnis erlebt? Psychische/emotionale Reaktion; Lebensumstände zu der Zeit	Schock, Überraschung; große Unterschiede im Hinblick auf die Lebenssituation und die Umstände, die zum Test geführt haben; möglicherweise ist auch eine Frau dabei, die im Rahmen der Schwangerschaftsvorsorge ohne ihr Wissen getestet wurde
<b>Reaktionen des Umfeldes</b>	Wie hat dein Umfeld auf das Testergebnis reagiert? Wem hast du als erstes davon erzählt? Wen hast du sonst noch eingeweiht? Wem erzählst du heute, dass du positiv bist, wem nicht? Warum? Warum nicht?	soziales Umfeld der Frau; Praxis der Geheimhaltung und des Outing	Diskriminierungserfahrungen (doppelt und dreifach: als Frau, als HIV-Infizierte, als Drogengebraucherin, Prostituierte, Migrantin); Enttäuschungen und Überraschungen; große Schwierigkeiten und wenig positive Erfahrungen
<b>Beziehungen/Familie</b>	Lebst du in einer Partnerschaft? Wie lange schon? Wie sieht die Beziehung aus? Hast du Kinder?  Hat (Haben) sich die Beziehung(en) seit dem positiven Testergebnis verändert? Was ist, wenn du krank bist? Wer nimmt dir Arbeit ab?	soziale Beziehungen der Frau; Eingebundenheit in ein Familiensystem  Wird die Frau in der Beziehung aufgefangen und unterstützt? Ist sie glücklich?	Verantwortung für andere Menschen (klassische Frauenrollen)  Schuldgefühle gegenüber Partner/in und Familie Konflikte mit der eigenen Frauenrolle (stark sein, für andere da sein)
<b>Frauennetze, Selbsthilfegruppe</b>	Gibt es Frauen die dich begleiten und unterstützen? Wie ist die Selbsthilfegruppe?  Bei welchen Problemen hilft dir die Selbsthilfegruppe?	Gibt es Frauennetze? Wenn ja, wie funktionieren sie, was leisten sie?  psychische, soziale, finanzielle und rechtliche Probleme	Isolation; (Selbst-)Hilfe durch Mitmachen in Frauengruppen  bereits bestehende Abhängigkeitsverhältnisse (psychische und materielle) werden durch HIV verstärkt; in dieser Situation kann die Frau durch die Selbsthilfegruppe nur bedingt aufgefangen werden
<b>medizinische Behandlung</b>	Nimmst du irgendwelche Medikamente? Wenn ja, welche? Machst du auch eine alternative/komplementäre Therapie? Wenn ja, welche? Wie geht es dir mit (oder ohne) Behandlung? Hast du Schmerzen? Gibt es Nebenwirkungen?	Zugang und Einstellung zu verschiedenen medizinischen Behandlungsformen und Versorgungseinrichtungen  gesundheitliches Wohlbefinden	Bildungsgrad und gesellschaftliche Stellung ist ausschlaggebend für den Zugang und die Einstellung zu verschiedenen Behandlungsformen

<b>Körper</b>	Wie fühlst du dich jetzt in deinem Körper? Treibst du Sport? Tanzt du gerne?	Körpergefühl	Entfremdung (Aufspaltung: ich/mein Körper; der Körper als etwas Fremdes oder Feindliches) oder gesteigertes Körpergefühl
	Hast du deinen Körper vor HIV auch schon so (bewusst) wahrgenommen?	Selbstwahrnehmung der Frau, wie sich ihr Körpergefühl durch das Virus verändert hat	bewusstere oder weniger bewusste Wahrnehmung des eigenen Körpers
<b>frühere Erfahrungen mit Krankheit und Tod</b>	Hast du dich vor deiner HIV-Infektion schon einmal intensiver mit Krankheit und Tod auseinandergesetzt? Gibt es in deinem nahen Umfeld Menschen, die schwer krank oder gestorben sind?	früher gemachte Erfahrungen, die eventuell in die Verarbeitung der HIV-Infektion einfließen	Solche Erfahrungen erleichtern es vielleicht zu akzeptieren, dass Krankheit und Tod zum Leben gehören.
<b>Vorstellung vom Virus</b>	Kannst du beschreiben, wie du dir das Virus in deinem Körper (bildlich) vorstellst?	Bedeutung des Virus für die Frau, ihre darauf bezogenen Gefühle und die zu seiner Beschreibung benutzte Sprache	möglicherweise Übernahme von Kriegsmetaphern (Susan Sonntag), der Körper als „Schlachtfeld“
<b>Sexualität</b>	Hat sich in deiner Sexualität seit deinem positiven Testergebnis etwas verändert? Machst du Safer Sex? Wie fühlst du dich dabei?  Gibt es etwas, was du nicht mehr machst/was du vermisst, seit du von deiner HIV-Infektion weißt?	Auswirkungen von HIV/AIDS auf die Sexualität; Sexpraktiken; an wen die Frau beim Sex denkt: an sich oder den/die Partner/in; sexuelle Bedürfnisse	starke Veränderungen, wahrscheinlich meist nachteilig für die Frau; große Unterschiede zwischen den Frauen, was Sexpraktiken angeht; unterdrückte sexuelle Wünsche und Bedürfnisse
<b>Lebensfreude</b>	Was machst du, damit es dir gut geht?	HIV/AIDS als Wendepunkt im Lebensgefühl?	die Lebensfreude ist geschwunden/wurde neu entdeckt; bewusstere Wahrnehmung eigener Bedürfnisse; Lebenskrise wirkt möglicherweise als Kraftpotential
<b>Umgang mit Sterben und Tod</b>	Denkst du manchmal über Sterben und Tod nach? Hat sich durch HIV an deiner Einstellung zum Tod etwas geändert?	Art und Weise der emotionalen Auseinandersetzung mit Sterben und Tod	ob verdrängt oder nicht: die Auseinandersetzung findet statt; wie sie erfolgt, hat viel mit dem Leben vor der Infektion zu tun = Matrix für den Umgang mit der Krise (Audre Lorde)
<b>Deutung der HIV-Infektion</b>	Wenn du dein Leben betrachtest, macht die HIV-Infektion darin irgendeinen Sinn? (kann ich vielleicht nicht direkt abfragen; die Frauen müssen das Thema selbst ansprechen)	eigene Deutung der HIV-Infektion im biographischen Kontext	große Unterschiede zwischen den Deutungen der Frauen, wenn sie diese überhaupt vornehmen
<b>Lebenssinn, Zukunft</b>	Was wünschst du dir für deine Zukunft?	Gewichtungen/ Prioritäten im Leben: Was ist ihr wichtig? Was gibt ihr Mut? Welche Ziele verfolgt sie?	Prioritäten haben sich durch HIV verschoben; Konzentration auf das Wesentliche

## Zur Autorin

---

Die Diplomwissenschaftlerin mit ausgeprägtem Interesse an den Themen Sexualität, Geschlechterbeziehungen und HIV im internationalen Kontext war während ihres Studiums stark politisch engagiert, zunächst unter dem Vorzeichen „grün“, dann „feministisch“ und „queer“. Sie war zuletzt in der BMA Foundation for AIDS (AIDS-Einrichtung der britischen Ärztevereinigung) in London tätig und plant jetzt, an einem Forschungsprojekt mit substituierenden HIV-positiven Frauen in New York mitzuarbeiten.



zusammengestellt und kommentiert von Claudia Fischer und Hella von Unger

### FACHLITERATUR

#### Antiretrovirale Therapie

*Deutsche AIDS-Gesellschaft/Österreichische AIDS-Gesellschaft: Postexpositionelle Prophylaxe nach HIV-Exposition: Deutsch-Österreichische Empfehlungen. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 19 Juni 1998, Jg.123*

Empfehlungen zur antiretroviralen Behandlung, die einer HIV-Infektion unmittelbar nach einem Übertragungsrisiko vorbeugen soll (HIV-PEP): ca. 4 Wochen Einnahme einer Dreifachkombination aus zwei Reverse-Transkriptase-Hemmern (AZT und Lamivudin) und einem Proteasehemmer (z.B. Indinavir) oder einem nichtnukleosidalen Reverse-Transkriptase-Hemmer (NNRTI, z.B. Nevirapin oder Efavirenz). Die Behandlung sollte möglichst innerhalb der ersten zwei bis 24 Stunden nach dem Risikokontakt beginnen. Bei schwangeren Frauen sollte bei der HIV-PEP kein Proteasehemmer eingesetzt werden. Informationen zu den Auswirkungen der antiretroviralen Medikamente auf die schwangere Frau und den Foetus sind in den Empfehlungen nicht enthalten.

*Dokumentation des 2. Kölner Symposiums über die HIV-Infektion in der Gynäkologie und Geburtshilfe, April 1998. In: Zentralblatt für Gynäkologie, 1999, 121, 25-61*

Zusammenstellung von Referaten, u.a. zur familienorientierten Betreuung HIV-positiver Frauen im Lebanon Hospital/New York; Richtlinien zur Behandlung der HPV-Infektion bei HIV-positiven Frauen und zur Behandlung während der Schwangerschaft; Vor- und Nachteile der antiretroviralen Therapie bei HIV-positiven Kindern; Projekte zur HIV-Prävention für Migrantinnen, die in Deutschland als Prostituierte arbeiten.

*Küppers/Eckardstein et al.: Diagnostische und therapeutische Konzepte bei HPV-Infektion HIV-positiver Frauen. In: Zentralblatt für Gynäkologie 1999, 121, 27-30*

HIV-positive Frauen leiden deutlich häufiger an Infektionen mit Humanem Papillomavirus (HPV) als HIV-negative Frauen. Dargelegt werden Konzepte zur Erkennung und Behandlung von HPV-Infektionen bei HIV-positiven Frauen.

*Solomon, Laurie: Familienorientierte Betreuung HIV-positiver Frauen. In: Zentralblatt für Gynäkologie, 1999, 121, 25-27*

Das auf dem 2. Kölner Symposium über HIV-Infektion in der Gynäkologie und Geburtshilfe (April 1998) vorgetragene Referat stellt ein medizinisches, juristisches und soziales Betreuungsprojekt vor, das auf die Bedürfnisse der in einer US-amerikanischen Großstadt lebenden Frauen mit HIV zugeschnitten ist

*Therapeutische Umschau, Mai 1998, 55(5)*

In dieser Ausgabe werden medizinische Aspekte der Behandlung von HIV-Erkrankungen dargestellt, u.a. der Einfluss antiretroviraler Therapien auf die sexuelle Übertragbarkeit von HIV und antiretrovirale Behandlung während der Schwangerschaft. Ein Beitrag geht auf die schweizerische HIV-Kohortenstudie ein.

*Wehr, A.: HIV-Therapie bei Frauen früher beginnen. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 12. Feb. 1999, Jg. 124, Nr. 6, A10*

Besprochen wird eine Studie zu geschlechtsspezifischen Unterschieden in der Aussagekraft von CD4-Zellzahl und Viruslast für den Krankheitsverlauf. Laut Studie sind Frauen bei gleicher Viruslast oft in einem weiter fortgeschrittenen Krankheitsstadium als Männer. Daher sollte bei Frauen früher eine medikamentöse Behandlung begonnen werden (nicht erst bei einer Viruslast von 10.000 Kopien/ml, sondern schon bei 5.000 Kopien/ml). Die Studie wurde mit Drogen gebrauchenden Frauen und Männern durchgeführt; ihre Ergebnisse müssen daher nicht unbedingt auf alle HIV-positiven Frauen zutreffen.

## Drogen, Substitution

Cohen, E.; Navaline, H.; Metzger, D.: *High-Risk Behaviours for HIV: A Comparison between Crack-abusing and Opioid-abusing African-American Women. In: Journal of Psychoactive Drugs, Jul-Sept 1994, 26(3), 233-241*

In einer US-amerikanischen Studie wurden 64 Crack rauchende Afroamerikanerinnen mit 64 Heroin gebrauchenden im Hinblick auf ihr Risikoverhalten verglichen. In beiden Gruppen ist das Risiko, sich mit HIV zu infizieren, äußerst hoch; bei den Crackraucherinnen vor allem aufgrund der hohen Rate ungeschützten Sexualverkehrs (im Rahmen von Beschaffungsprostitution), bei den Heroingebraucherinnen vor allem aufgrund von Unsafe Use und Unsafe Sex mit dem festen, ebenfalls Drogen gebrauchenden Partner.

El-Bassel, N.; Cooper, D.K.; Chen, D.R.; Schilling, R.F.: *Personal social networks and HIV status among women on methadone. In: AIDS Care, 1998, 10(6), 735-49*

In dieser Studie wurden Unterschiede zwischen dem sozialen Netz von substituierenden HIV-positiven und HIV-negativen Frauen in den USA festgestellt. Die positiven Frauen hatten häufiger Kontakt mit aktuell Heroingebrauchern und mit HIV-positiven Drogengebrauchern als die Vergleichsgruppe.

Franke, G.H.; Jäger, H. et al.: *Zwischen Isolation und neuer Hoffnung: Die psychosoziale Situation HIV-infizierter Frauen. In: PPMp, Journal für Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie, 1995, 45, 310-320*

Medizinisch-psychologische Untersuchung mit 100 HIV-positiven Frauen in München, davon 72 mit und 28 ohne Heroinerfahrung. Laut Studie sind Frauen, die aktuell Heroin gebrauchen, psychisch am stärksten belastet (Symptome, verminderte Lebensfreude und kein Interesse an Sex).

Hassin, Jeanette: *Living a responsible Life: The impact of AIDS on the social identity of intravenous drug users. In: Social Science and Medicine, 1994, 39(3), 391-400*

Studie zu den zum Teil widersprüchlichen Erwartungen, die an HIV-positive schwangere Drogengebraucherinnen gestellt werden. Als Junkies gelten sie als „unverantwortlich“, als Schwangere sollen sie dagegen „verantwortlich“ handeln. Solche Etikettierungen schaffen oft ein moralisches Dilemma. In der Studie wird eine Frau beschrieben, die in der Verarbeitung ihrer HIV-Diagnose zu einem neuen, positiven Selbstbild kommt.

Keppler, K.; Stöver, H.: *Die Übertragung infektiöser Krankheiten in Gefängnissen – Ergebnisse einer Studie und Vorstellung eines Modellprojekts der Infektionsprävention in Niedersachsen. In: Gesundheitswesen, April 1999, 61(4), 207-13*

Dokumentation des Modellprojekts im Frauengefängnis in Vechta (Niedersachsen). Der Beitrag geht unter anderem auf den international gültigen Grundsatz ein, dass die Qualität der Gesundheitsversorgung in Gefängnissen derjenigen draussen zu entsprechen habe. In dem Modellprojekt wird versucht, diesen Grundsatz umzusetzen. Das Frauengefängnis in Vechta ist neben der Männerhaftanstalt in Lingen die einzige Vollzugsanstalt in Deutschland, die Drogengebraucherinnen sterile Nadeln zur Verfügung stellt.

Webber, Mayris P.; Schoenbaum Elli: *A prospective study of HIV disease progression in female and male drug users. In: AIDS, Feb 4 1999, 13(2), 257-62*

Studie mit 222 HIV-positiven Frauen und 302 HIV-positiven Männern, die in New York an einem Methadon-Programm teilnehmen. Untersucht wurde, ob es geschlechtsspezifische Unterschiede im Krankheitsverlauf gibt. Bei 19% der Frauen und 17% der Männer entwickelte sich im Verlauf der Studie AIDS. Was klinische Symptome und die Todesrate anbetrifft, wurden keine wesentlichen Unterschiede zwischen den männlichen und weiblichen Drogen Gebrauchenden gefunden. Der Gebrauch von Crack stellte sich als entscheidender Faktor für die schnellere Entwicklung von Symptomen heraus.

## Sexualität

*Brown, George R.; Kendall, Sarah; Ledsky, Rebecca: Sexual Dysfunction in HIV-Seropositive Women without AIDS. In: Journal of Psychology & Human Sexuality, The Haworth Press Inc 1995, 7(1/2), 73-97*

Langzeitstudie mit 54 (symptomfreien) HIV-positiven Frauen in den USA. Die Frauen waren entweder Angestellte beim Militär oder Ehefrauen von Militärpersonal (27 weiß, 21 afroamerikanisch, 3 hispanoamerikanisch, 3 asiatisch). Sie wurden über fünfeinhalb Jahre psychiatrisch untersucht und zu ihrem Sexuellen befragt. Bei über 50% der Frauen wurden Anzeichen von gestörter sexueller Lust festgestellt, die jedoch nicht ausschließlich auf HIV zurückzuführen sind. Die Frauen berichten, dass ihr Selbstbild, vor allem im Hinblick auf den Körper, negativ ist und sie große Angst haben, HIV während der Schwangerschaft und beim Sex weiterzugeben (29% der Frauen berichten, dass ihre Sexpartner versuchten, sie zum Sex ohne Kondom zu bewegen).

*Hölz, Ulrike Juana: Frauen und AIDS: Zwischen Angst und Vernunft. Krankheitsmetapher, Risikowahrnehmung und Verhaltensänderung. Shaker Verlag 1997*

Die Dissertation aus dem Jahre 1990 geht der Frage nach, wie sich Frauen mit der Ansteckungsgefahr bei Sexualkontakten kognitiv und emotional auseinandersetzen und ob sie ihr Sexualverhalten verändert haben. Zielgruppe dieser Untersuchung waren Frauen von 17 bis 35 Jahren. Interviewt wurden 30 Frauen aus allen sozialen Schichten einer bayrischen Kleinstadt.

*Kennedy, M.; Schuman, P.; Schoenbaum, E.; Zierler, S. et al.: Sexual behaviour of HIV-infected women reporting recent sexual contact with women. In: JAMA (Journal of the American Medical Association), July 1998, 280(1), 28-29*

Die Autorinnen fassen Ergebnisse aus einer HIV Epidemiologic Research Study (HERS) zu Safer-Sex-Praktiken HIV-positiver Frauen beim Sex mit Frauen zusammen. Von 871 HIV-positiven Frauen hatten 250 (29%) schon einmal Sex mit einer Frau gehabt. Die 44 Frauen, die in den dreieinhalb Jahren der Studienlaufzeit in einer festen Beziehung mit einer Frau lebten, wurden genauer zu zwei Sexpraktiken mit HIV-Übertragungsrisiko befragt. Von 15 Frauen (34%), die Sextoys gebrauchten, gaben alle bis auf eine an, dass sie diese vor der Weitergabe reinigen/ein neues Kondom überrollen. Von den 35 Frauen (80%), die oralen Sex praktizierten, gaben nur 9 (26%) an, dass sie immer Dental Dams benutzen. 11 (31%) gaben an, dass sie manchmal geschützten Sex praktizieren, und 15 (43%) berichteten, dass sie oralen Sex immer ungeschützt haben. Diese Verteilung war unabhängig vom HIV-Status der Partnerin. Zusammenfassend stellen die Autorinnen fest, dass die von ihnen befragten Frauen ihre Partnerinnen beim Sex einem HIV-Risiko aussetzen. Sie fordern die längst überfällige Entwicklung klarer Präventionsrichtlinien für lesbischen Sex.

*Nöstlinger, Ch.; Twisselmann, W.: Kontrazeptionsberatung und HIV-Prävention für junge Frauen: Das Projekt Necessaire. In: Therapeutische Umschau, 1997, 54(8), 473-476*

Vorgestellt wird das Projekt Necessaire, das die Beratung zu sexueller Gesundheit für 15-20-jährige Frauen in der Schweiz verbessern will. Das Projekt vertreibt u.a. eine Tasche (das Necessaire), die eine Infobroschüre, Schutz- und Verhütungsmittel, Hautcreme, Tampons, Zahnbürste und Spiegel enthält.

*Stevens, Patricia E.: Lesbians and HIV: Clinical Research and Policy Issues. In: American Journal of Orthopsychiatry, April 1993, 63(2), 289-294*

Die Autorin benennt als grundsätzliches Problem, dass Lesben von der medizinischen, epidemiologischen und sozialwissenschaftlichen Forschung vernachlässigt werden. Dies gilt ebenso für die HIV-Prävention sowie die medizinische Behandlung und Versorgung. Stigmatisierung gehört oft zu den Alltagserfahrungen, vor allem bei HIV-positiven Lesben angesichts der weit verbreiteten Annahme, Lesben seien nicht von AIDS betroffen.

*Wilson, T.E.; Massad, L.S.; Riester, K.A. et al.: Sexual, contraceptive, and drug use behaviours of women with HIV and those at high risk for infection: results from the Women's Interagency HIV Study (WIHS). In: AIDS, April 1999, 13(5), 591-98*

In dieser Studie wurden sexuelle Praktiken, Verhütungsmethoden und Drogengebrauch bei HIV-positiven und HIV-negativen Frauen verglichen. Bei den HIV-negativen handelt es sich um Frauen, die der Kategorie „at risk“ zuzuordnen sind (z.B. Drogen Gebrauchende, Partnerinnen von Drogengebrauchern). Die Ergebnisse entsprechen der HERS-Studie (siehe unten): mehr HIV-negative als HIV-positive Frauen haben Sex, aber bei den sexuell aktiven beider Gruppen lassen sich kaum Unterschiede im Hinblick auf Sexpraktiken feststellen: 97% der positiven und 98% der negativen Frauen haben vaginalen Sex, 12% der positiven und 10% der negativen haben analen Sex. Die Ausnahme bildet auch hier der orale Sex: nur 41% der sexuell aktiven HIV-positiven Frauen geben

an, dass sie geleckt werden (gegenüber 70% der HIV-negativen), und nur 48% praktizieren Fellatio (gegenüber 57% der HIV-negativen). Safer Sex wird von HIV-positiven Frauen deutlich häufiger praktiziert (63% der positiven, aber nur 28% der negativen Frauen benutzen bei vaginalem Sex immer Kondome).

Zierler, S.; Myer, K. et al.: *Sexual practices in a cohort of US women with and without HIV. HERS Study (HIV Epidemiology Research Study)*. In: *Journal of American Medical Women's Association*, Spring 1999, 54(2), 79-83

Die HERS ist neben der WIHS-Studie das zweite der beiden groß angelegten US-amerikanischen Forschungsprojekte, das die Situation HIV-positiver Frauen untersucht. In dieser Studie wurde das Sexleben und die sexuellen Praktiken von 873 HIV-positiven mit 438 HIV-negativen Frauen in den USA verglichen. Dabei wurde herausgefunden, dass drei Viertel der HIV-positiven Frauen ein aktives Sexleben haben (77% der HIV-positiven und 89% der HIV-negativen Frauen hatten mindestens einmal Sex in den 6 Monaten vor Studienbeginn). HIV-negative Frauen haben etwas mehr Sex als HIV-positive, aber unter den sexuell aktiven Frauen sind kaum Unterschiede bezüglich ihrer Sexpraktiken festzustellen, abgesehen von oralem Sex, den HIV-negative Frauen häufiger praktizieren als HIV-positive.

## Sexuelle Gewalt

El-Bassel, N.; Gilbert, L.; Krishnan S. et al.: *Partner violence and sexual HIV-risk behaviour among women in an inner-city emergency department*. In: *Violence Vict*, 1998, 13(4), 377-93

Studie zur Gewalt in der Partnerschaft und zum HIV-Risiko von Frauen, die die Notaufnahme eines Krankenhauses in New York aufsuchten. Befragt wurden 143 Frauen im Alter zwischen 18 und 55. Fast die Hälfte von ihnen hatte körperlichen, sexuellen oder lebensbedrohlichen Missbrauch durch ihren Freund, Partner oder Ehemann erlitten. Bei missbrauchten Frauen war die Rate sexuell übertragbarer Krankheiten fünfmal höher als bei nicht missbrauchten Frauen. Sie hatten viermal häufiger Sex mit einem Partner mit hohem HIV-Risiko und waren öfter HIV-positiv. Die Studie betont die Notwendigkeit, Konzepte zur HIV-Prävention bei Frauen in gewalttätigen Beziehungen zu entwickeln.

*Global Commission on Women's Health, World Health Organisation (WHO): Annotated bibliography on violence against women: a health and human rights concern. World Health Organisation (WHO) 1999, Ref wholchs/GCWH/99.2*

Übersicht über die neuere internationale Literatur zum Thema sexuelle Gewalt und zu politischen Gegenmaßnahmen in verschiedenen gesellschaftlichen Kontexten. Sexuelle Gewalt wird als eine Verletzung der Menschenrechte gesehen. Betont wird, wie wichtig das Thema für die Gesundheitspolitik einschließlich HIV-Prävention ist.

Miller, Maureen; Paone, Denise: *Social network characteristics as mediators in the relationship between sexual abuse and HIV risk*. In: *Social Science and Medicine*, 1998, 47(6), 765-777

Untersuchung mit 130 Heroingebräucherinnen (Methadonprogramm und Spritzenvergabe) zum Verhältnis zwischen Erfahrungen mit sexueller Gewalt, sozialem Netz und HIV-Risiko.

## HIV-positive Mütter

Bennetts, A.; Shaffer, N.; Manopaiboon, Ch. et al.: *Determinants of depression and HIV-related worry among HIV-positive women who have recently given birth, Bangkok, Thailand*. In: *Social Science & Medicine*, 1999, 49, 737-49

Studie zur psychischen Verfassung HIV-positiver Mütter in Thailand. 129 Frauen wurden 18-24 Monate nach der Entbindung begleitet und befragt. Ergebnisse: Die psychische Belastung und die Depressivität sind sehr hoch, besonders dann, wenn die Beziehung zum Kindesvater nicht mehr besteht und das Kind HIV-positiv ist. Frauen ohne Partner benötigen neben psychologischer Beratung auch finanzielle Unterstützung. Die Autoren weisen darauf hin, dass ein offener Umgang mit HIV im sozialen Umfeld oft zu besserer psychischer Verfassung führt.

Schmalz, Julia Ellen: *Mutter sein – wer darf das? Zur Situation HIV-positiver Mütter und ihrer Kinder* (1997)

<http://www.aidshilfe.de/htmlservice/gesellschaft/syfr3.htm> (11/11/99)

Wissenschaftlicher Beitrag auf der Webseite der Deutschen AIDS-Hilfe e.V. zu den psychosozialen Lebenswelten HIV-positiver Mütter sowie zu ihren Rechten und Pflichten.

## Schwangerschaft

*Bundesministerium für Gesundheit: Multizentrische Studie „Frauen und AIDS“ Abschlussbericht. Berlin 1994*

Die Studie war Teil des Bundesmodellprogramms und wurde an fünf Universitätskliniken (in Berlin, Düsseldorf, Frankfurt, Hamburg und München) mit insgesamt 676 HIV-positiven Frauen durchgeführt. Angestrebt war die Einrichtung einer frauenärztlichen und psychosozialen Betreuung für HIV-infizierte Frauen. Folgende Aspekte wurden berücksichtigt: für den klinischen Bereich der Stellenwert des HIV-Screenings in der Schwangerschaft, die Bedeutung der heterosexuellen Übertragbarkeit von HIV, gynäkologische und geburtshilfliche Präventivansätze für HIV-infizierte Frauen sowie Prävention genitaler Infektionen, Bedeutung einer Infektion bei Schwangerschaft und Geburt, Schwangerschaftsverhütung bei HIV-infizierten Frauen; für den psychosozialen Bereich die Ermittlung frauenspezifischer HIV-Präventions- und Betreuungsmaßnahmen und eine Analyse ihrer Wirksamkeit, Reichweite und Akzeptanz.

*Funke, A.M.: Aktueller Stand der Betreuung der HIV-positiven Schwangerschaft. In: Zentralblatt für Gynäkologie, 1999, 121, 33-34*

Die Autorin legt dar, dass eine Schwangerschaft den Verlauf einer HIV-Infektion weder verschlechtert noch verbessert. Bei positiven Frauen scheint das (bei einer Schwangerschaft normale) Absinken der CD4-Zellen ausgeprägter zu sein, aber auch hier komme es wieder zu einem Anstieg nach der Entbindung. Die Autorin stellt die Grundzüge der antiretroviralen Behandlung bei positiven Frauen während der Schwangerschaft vor und verweist darauf, dass über die Auswirkungen der Medikamente auf den Fötus noch zu wenig bekannt sei. Im Hinblick auf Therapie und Entbindungform gelte es, die Interessen der Mutter und des Kindes gegeneinander abzuwägen.

*Greco, P.; Vimercati, A. et al.: Reproductive choice in HIV-1 infected individuals in south eastern Italy. In: Journal of Perinatal Medicine, 1999, 27(3), 173-77*

Evaluation eines Behandlungs- und Beratungsservice für HIV-positive Frauen an einer süditalienischen Uniklinik. Von 1985-96 wurden dort 225 Frauen medizinisch betreut und zu Fragen der Schwangerschaft und Mutterschaft beraten. Von den 76 Frauen, die in diesem Zeitraum schwanger wurden, haben sich 21 (28%, darunter vor allem Drogen gebrauchende und langzeitpositive) für einen Abbruch der Schwangerschaft entschieden. Der Trend ging jedoch dahin, sich für das Austragen des Kindes zu entscheiden.

*Guay, L.A.; Musoke, Ph. et al.: Intrapartum and neonatal single-dose nevirapine compared with zidovudine for prevention of mother-to-child transmission of HIV-1 in Kampala, Uganda: HIVNET 012 randomised trial. In: Lancet, Sept 1999, 354, 795-802*

Klinische Studie mit 626 HIV-positiven schwangeren Frauen in Uganda zu antiretroviralen Therapien, um die Rate der HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind zu senken. Miteinander verglichen wurden AZT und das sehr viel kostengünstigere Nevirapine. Es stellte sich heraus, dass Nevirapine höchst wirksam ist und die Übertragungsrate bei der Geburt wie auch in der Stillzeit stark zu senken vermag. Damit gebe es auch für arme Länder eine bezahlbare Methode zur Senkung der Mutter-Kind-Übertragung. Zugleich wird darauf hingewiesen, dass die Nebenwirkungen von Nevirapine auf Mutter und Kind noch nicht genau untersucht wurden.

*Lindgreen, M.L. et al.: Trends in perinatal transmission of HIV/AIDS in the United States. In: JAMA (Journal of the American Medical Association), Aug 1999, 282(6), 531-38*

Überblick über Trends in der perinatalen HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind in den USA. Die Statistiken zeigen die höchsten Raten vorgeburtlicher HIV-Übertragungen im Jahr 1992 und seither einen stetigen Rückgang der Zahlen. Die Forscher schließen aus den Ergebnissen, dass die in den USA seit 1994 gültigen Richtlinien zu routinemäßigen freiwilligen HIV-Tests und zur AZT-Gabe während der Schwangerschaft erfolgreich umgesetzt wurden.

*Lorenzi, P.; Spicher, V.M. et al.: Antiretroviral therapies in pregnancy: maternal, fetal and neonatal effects. Swiss Cohort Study, the Swiss Collaborative HIV and Pregnancy Study, and the Swiss Neonatal HIV study. In: AIDS, Dec 1998, 12(18), 2495-97*

Schweizer Studie mit 37 schwangeren HIV-positiven Frauen zu den Nebenwirkungen der antiretroviralen Therapie auf Mutter, Foetus und Neugeborenes. Bei 29 der 37 Frauen und bei 14 der 30 Babies traten Komplikationen oder Nebenwirkungen auf (vor allem Frühgeburten). Die Autoren fordern, die Verträglichkeit der antiretroviralen Medikamente in der Schwangerschaft müsse intensiver erforscht und besser kontrolliert werden.

*The European Mode of Delivery Collaboration: Elective caesarean-section vs. vaginal delivery in prevention of vertical HIV-1 transmission: a randomised clinical trial. In: Lancet, Mar 1999, 353(9158), 1035-39*

Europäische Studie mit 436 HIV-positiven schwangeren Frauen, bei der Kaiserschnitt und „natürliche“ Geburt im Hinblick auf die HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind miteinander verglichen wurden. Der Kaiserschnitt konnte das Übertragungsrisiko eindeutig am besten senken (nur 2-3% der Neugeborenen waren HIV-positiv gegenüber ca. 10% der vaginal entbundenen). Siehe auch Lancet, May 1999, 353(9165), 1714

*Stringer, J.S.; Stringer, E.M.; Phanuphak, P. et al.: Prevention of mother-to-child transmission of HIV in Thailand: physicians attitudes on zidovudine use, pregnancy termination, and willingness to provide care. In: Journal of Acquired Immune Deficiency Syndrome, July 1999, 21(3), 217-222*

Studie zu Einstellungen und Verhalten von Ärzten in Thailand, die HIV-positive Schwangere behandeln. 480 Mediziner/innen nahmen an der Studie teil. Fast 80% von ihnen gaben während der Schwangerschaft und der Entbindung kein AZT, weil ihnen die Forschungsergebnisse zur Senkung der Übertragungsrate durch AZT (ACTG 076) nicht bekannt waren oder sie erst gar keinen HIV-Test durchgeführt hatten. Viele Ärzte und Ärztinnen scheuen davor zurück, HIV-positive Frauen überhaupt zu behandeln (fast 20% wollen nach eigenen Aussagen den Genitaltrakt nicht untersuchen, 31% wollen keine vaginale Entbindung und 40% keinen Kaiserschnitt durchführen).

## Stillen

*Fowler, M.G.; Bertolli, J., Nieburg, Ph.: When is breastfeeding not best? The dilemma facing HIV-infected women in resource-poor settings. In: JAMA (Journal of the American Medical Association), Aug 1999, 282(8), 781-83; <http://www.jama.com>*

Die Autoren besprechen die Studie von Miotti et al. (siehe unten) und fassen den gegenwärtigen Wissensstand zur HIV-Übertragung durch Stillen zusammen. Das Risiko, HIV auf diesem Wege zu übertragen, beträgt ca. 15%. Die Miotti-Studie wird u.a. dafür kritisiert, dass sie keine Aussagen zur Infektionsrate während des ersten Monats nach der Entbindung machen kann und nicht nachweist, inwieweit Entzündungen der Brustwarzen, das Krankheitsstadium oder die Viruslast der Mutter das Übertragungsrisiko beeinflussen. Die Autoren zeigen die Wissenslücken zum Thema auf und machen auf das Dilemma HIV-positiver Mütter in Entwicklungsländern aufmerksam, ihr Kind in jedem Falle einem Gesundheitsrisiko auszusetzen: Stillen sie, liegt das HIV-Übertragungsrisiko zwischen 3-30%. Stillen sie nicht, kann die Ersatznahrung zu einer Schwächung des kindlichen Immunsystems führen. Verunreinigtes Wasser erhöht das Risiko, dass das Kind an Durchfall oder anderen Krankheiten lebensbedrohlich erkrankt. Darüber hinaus droht einer nichtstillenden Mutter und ihrem Kind oft Stigmatisierung und Ausgrenzung im sozialen Umfeld.

*Miotti, P.G.; Taha, E.T. et al.: HIV Transmission through Breastfeeding: A study in Malawi. In: JAMA (Journal of the American Medical Association), August 1999, 282(8), 744-749; <http://www.jama.com>*

Studie zur HIV-Übertragung durch Stillen, durchgeführt in Malawi (Afrika) von 1994 bis 1997. 672 bei der Geburt HIV-negative Babies, die von ihren HIV-positiven Müttern gestillt wurden, wurden über einen Zeitraum von 2 Jahren untersucht. Weder die Mütter noch die Kinder erhielten vor, während oder nach der Schwangerschaft antiretrovirale Medikamente. 47 Kinder infizierten sich über die Muttermilch. Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass das Übertragungsrisiko durch das Stillen in den ersten Monaten nach der Entbindung am höchsten ist. Eine Diskussion dieser Studie findet sich in Fowler et al., siehe oben.

*World Health Organisation (WHO), UNAIDS: Infant feeding and mother-to-child transmission of HIV: WHO Statement on current status of WHO/UNAIDS/UNICEF policy guidelines, Aug 1999*

Ein Kommentar zu den Richtlinien der WHO zum Thema Stillen und Ersatznahrung im Hinblick auf die HIV-Übertragung von der Mutter auf das Kind. Betont wird, dass die derzeit gültigen Richtlinien durch neuere Forschungsergebnisse nicht in Frage gestellt werden. Diese legen nahe, dass ausschließliches Stillen besser sei für das Kind und ein geringeres HIV-Übertragungsrisiko berge als die in armen Ländern häufig anzutreffende Kombination Stillen und Ersatznahrung.

## Psychosoziales

*Bundesministerium für Gesundheit: Bundesmodellprogramm „Frauen und AIDS“, Abschlussbericht. Berlin 1994 (nur noch in kopierter Form erhältlich)*

Das Bundesmodellprogramm wurde von November 1988 bis Dezember 1993 im Rahmen des Sofortprogramms der Bundesregierung zur Bekämpfung der Immunschwächekrankheit AIDS gefördert. Frauenspezifische Arbeitsansätze für die Prävention sowie die Beratung und Betreuung von HIV-gefährdeten und von der AIDS-Erkrankung betroffenen Frauen sollten entwickelt und umgesetzt werden. Das Programm umfasste zwei Schwerpunktbereiche: Medizin/Gynäkologie und psychosoziale/psychotherapeutische Betreuung/Forschung. Insgesamt wurden 20 Projekte gefördert.

*Bunting, S.M.; Bevier, D.J.; Baker, S.K.: Poor women living with HIV: self-identified needs. In: Journal of Community Health Nursing, 1999, 16(1), 41-52*

Von Krankenschwestern mit 48 HIV-positiven Patientinnen eines Krankenhauses im Mittleren Süden der USA durchgeführte Studie zum besseren Verständnis der Bedürfnisse HIV-positiver Frauen. Die Frauen identifizierten psychosoziale, körperliche, finanzielle und rechtliche Bedürfnisse und machten darüber hinaus Vorschläge, wie die Versorgung im Krankenhaus verbessert werden könnte.

*Gorna, Robin: Vamps, Virgins and Victims: How can Women Fight AIDS? London: Cassell Academic 1996*

Frauen stehen im Zentrum dieser Analyse, die sich mit den unterschiedlichen Auswirkungen von HIV/AIDS bei beiden Geschlechtern beschäftigt. Sie befasst sich u.a. mit folgenden Fragen: Welchen Zusammenhang gibt es zwischen AIDS und Gesundheit, Sexualität und sozioökonomischem Status? Gibt es eine feministische AIDS-Agenda? Wie wurden Frauen im Diskurs der Epidemie dargestellt? Werden HIV-positive Frauen anders behandelt als Männer? Welches Verhalten ist für Frauen risikoreich?

*Moneyham, L.; Hennessey, M. et al. (University of South Carolina, USA): The effectiveness of coping strategies used by HIV-seropositive women. In: Research in Nursing & Health, 1998, 21, 351-362*

Studie zu aktivem und passivem Coping bei 264 Frauen im Umgang mit ihrer HIV-Infektion. Unter „aktives Coping“ fallen Strategien des Nach-Außen-Tretens und der zielgerichteten Problemlösung (z.B. soziale Unterstützung suchen, spirituelle Aktivitäten). Unter „passivem Coping“ sind Strategien der Verdrängung von Gefühlen und der Vermeidung von Auseinandersetzungen zu verstehen. Die Studie stellt fest, dass die Frauen im Laufe der HIV-Infektion (vor allem, wenn körperliche Symptome auftreten) zunehmend zu aktivem Coping übergehen, während das passive Coping abnimmt.

*Muthesius, Dorothea; Schaeffer, Doris: Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen: Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch lethaler Krankheit. Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, Berlin 1996, Ref: P96-210 ISSN 0948 048X*

Exzellente Studie zu geschlechtsspezifischen Problemen bei der Bewältigung von HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung in Deutschland. In Fallbeispielen wird zunächst die Lebenssituation zum Zeitpunkt des HIV-positiven Testergebnisses untersucht. Anschließend wird die Analyse auf vier Ebenen weitergeführt: biographische Bewältigung in den verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufs, Bewältigung des Alltags, Umgang mit HIV-bedingten Erkrankungen, Erfordernisse der Versorgung bei AIDS. Besondere Beachtung gilt dabei den Kriterien, die das Handeln der Frauen steuern. Gezeigt wird, dass die Krankheitsbewältigung wie auch die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen weitaus stärker durch biographische und geschlechtsspezifische Aspekte bestimmt sind, als dies gemeinhin angenommen wird. Die Fallbeispiele unterstreichen, wie wichtig es ist, die Versorgung an diese Patientengruppe anzupassen und dabei vor allem geschlechtsspezifische und biographische Bedingungen sowie die soziale Wirklichkeit der betroffenen Frauen zu berücksichtigen.

*O'Sullivan, Sue, Thomson, Kate (Eds.): Positively Women: Living With AIDS.*

*Rivers Oram Press/Pandora List1996*

In diesem Buch berichten HIV-infizierte Frauen in Großbritannien von ihren Erfahrungen mit dem Virus.

*Riesling-Schärfe, Heike: Frauen und AIDS: Geschlechterkonstruktionen im Risiko – Zur Ökologie der Liebe. Münster: Lit Verlag 1999*

Untersucht werden die verschiedenen Diskurse zum Thema „Frauen und AIDS“ in den 80er und 90er Jahren. Ausgangspunkt ist die Annahme, dass auch medizinische und wissenschaftliche Fak-

ten als kulturelle Erscheinungen gelesen werden müssen. Nach einem methodischen Teil, der AIDS als lebensweltliches Risiko und als weit verbreiteten Diskurs im Alltag bestimmt, folgt eine Bestandsaufnahme zu der Frage, in welcher Art und Weise die Diskurse über Frauen und AIDS in den Medien, in der Prävention und im Alltag präsent sind und wie sie sich im Laufe eines Jahrzehnts verändert haben.

*The ACT-UP/New York Women and AIDS Book Group: Women, AIDS, and Activism. Boston 1990. Übersetzt und bearbeitet von Andrea Hofmann, Petra Knust und Nicole D. Schmidt, Hamburg: Rowohlt 1994*

Ein umfassender Bericht über die Situation von Frauen in der AIDS-Krise Ende der 80er Jahre. Der Band enthält Diskussionen über Safer Sex, weibliche Sexualität, Antikörper-test, medizinische Behandlung und Studien, Politik und Aktivismus in den USA. Spezielle Beiträge befassen sich mit Lesben, heterosexuellen, bisexuellen, schwangeren und inhaftierten Frauen, mit Sexarbeiterinnen, Drogengebraucherinnen und Teenagern.

*Ward, Martha C.: A Different Disease: HIV/AIDS and Health care for women in poverty. In: Culture, Medicine and Psychiatry (an international journal of comparative cross-cultural research), Dec 1993, 17(4), 413-430*

Antropologische Studie zu HIV/AIDS bei Frauen, die in den USA in Armut leben. Vertreten wird die These, dass die HIV-Infektion für arme Frauen, die oft auch einer ethnischen Minderheit angehören, angesichts der Vielfalt existenzieller Probleme eine andere Qualität hat als für Menschen aus der Mittelschicht.

*Women's health services: where are they going? In: Reproductive Health Matters, May 1998, 6(11)*  
Diese Ausgabe der Zeitschrift geht auf die gesundheitliche Versorgung von Frauen in den Entwicklungsländern ein.

*Whelan, D.: Human Rights approaches to an expanded response to address women's vulnerability to HIV/AIDS. In: Health and Human Rights, 1998, 3(1), 20-36*

Die Autorin fasst Forschungsberichte zur gesellschaftlich produzierten Gefährdung von Frauen im Hinblick auf HIV zusammen und fordert auf der Grundlage der Menschenrechte Maßnahmen zur Verbesserung der Situation von Frauen.

*Patton, Cindy: Last Served? Gendering the HIV Pandemic. Social Aspects of AIDS Serie, Taylor & Francis 1994*

*ISBN 0-7484-0189-X, ISBN 0-7484-0190-3*

Als erfahrene US-amerikanische AIDS-Aktivistin, Feministin und Kulturtheoretikerin bezieht Patton kritisch Stellung zur „neuen Sichtbarkeit“ von Frauen im AIDS-Diskurs der 90er Jahre. Ihres Erachtens kann durch Sichtbarkeit allein keine Veränderung der Einstellungen zu Geschlechterrollen und Sexualität erreicht werden. Sie zeigt auf, dass das Thematisieren der Bedürfnisse von Frauen oft zu neuen Formen der Bevormundung führt. Gute Analyse und Diskussion der vielschichtigen Problematik mit globaler Perspektive.

## Verhütung

*Darroch, J.E.; Frost J.J.: Women's interest in vaginal microbicides. In: Family Planning Perspectives, 1999, 31(1), 16-23*

Repräsentative Studie zu den Einstellungen gegenüber den von Frauen angewandten Verhütungsmethoden in den USA. Mit 1000 sexuell aktiven Frauen im Alter zwischen 18 und 44 Jahren wurden Telefoninterviews geführt. Ein Teil der Frauen war sehr an Mikrobiziden interessiert, einem vor sexuell übertragbaren Krankheiten schützenden Gel, das sich zur Zeit noch in der Entwicklung befindet.

*Witte, S.; El-Bassel, N. et al.: Acceptability of female condom use among women exchanging street sex in New York City. In: International Journal of STDs and AIDS, March 1999, 10(3), 162-68*

Eine Studie zur Akzeptanz des Femidoms unter 101 Prostituierten, die in New York auf den Straßenstrich gehen. Das Femidom wurde am häufigsten von den Frauen benutzt, die einen festen Sexpartner haben, nicht obdachlos sind und die über diese Verhütungsmethode entweder mit anderen Frauen oder mit ihrem Partner gesprochen haben. Das Femidom wurde nach dem Gebrauch häufiger abgelehnt als vorher, aber die meisten der Befragten meinten, sie würden es weiterhin benutzen.



## Verschiedenes

*Bergstrom, A.; Sherr, L.: HIV testing and prevention issues for women attending termination assessment clinics. In: British Journal of Family Planning, April 1999, 25(1), 3-8*

Studie mit 141 Frauen in Großbritannien, die einen Schwangerschaftsabbruch durchführen ließen. Die Autoren machen darauf aufmerksam, dass Frauen, die abtreiben wollen, bislang nicht routinemäßig der HIV-Test angeboten wird. In London ist die HIV-Infektionsrate bei Frauen, die abtreiben, fast dreimal so hoch wie bei Frauen, die das Kind austragen. Die Autoren fordern daher, dass die HIV-Prävention auch bei Frauen ansetzen muss, die eine Schwangerschaft abbrechen.

*Bialek, Ralf: Die medizinische Betreuung HIV-infizierter Kinder und Jugendlicher. Stuttgart: Enke 1995*

In diesem Buch für Kinderärzte/-ärztinnen werden die Routinediagnostik bei HIV-infizierten und HIV-exponierten Kindern und Jugendlichen, das therapeutische Vorgehen und die Differenzialdiagnostik häufiger Symptome in verschiedenen Altersstufen vorgestellt. Es befasst sich außerdem mit Sekundärinfektionen und mit der peripartalen Betreuung HIV-exponierter Früh- und Neugeborener.

*Clark, R.A. et al.: Ethnic Differences in body image attitudes and perceptions among women infected with human immunodeficiency virus. In: Journal of the American Dietetic Association, June 1999, 99(6), 735-37*

US-amerikanische Studie mit HIV-positiven Frauen zur Zufriedenheit mit dem eigenen Körpergewicht. 99 Frauen, davon die meisten afroamerikanisch, wurden untersucht. Die Hälfte von ihnen ist nach den Maßstäben der Forscherinnen übergewichtig. Die Studie erbrachte, dass die afroamerikanischen Probandinnen deutlich zufriedener mit ihrem Körpergewicht sind als die vergleichsweise hageren weißen Frauen (41% gegenüber 23%). Nur 27% der schwarzen Frauen wollen abnehmen, hingegen 62% der weißen. Nur 1% der afro-amerikanischen Frauen bezeichnete Untergewicht als ihr Ideal (gegenüber 19% der weißen Frauen), und nur 4% glauben, dass sie ihrem Partner besser gefallen würden, wenn sie Untergewicht hätten (gegenüber 24% der weißen Frauen).

*Deutsche AIDS-Hilfe e.V.: Emma hat AIDS. Dokumentation der interdisziplinären Fachtagung zum Thema Frauen und AIDS. Berlin 1999*

Die Dokumentation versammelt Referate und Arbeitsgruppenberichte zu den Themen Armut, Arbeit, Sozialisation und Gesundheit.

*Jäger, Hans (Hg.): Frauen und AIDS: somatische und psychosoziale Aspekte. Berlin, Heidelberg, New York: Springer 1989*

Ein Sammelband mit Beiträgen namhafter Autorinnen und Autoren zum Thema HIV-Infektion bei Frauen.

*Madonna e.V.: Gesundheit erstreiten. Amnesty for women: Hamburg 1999*

*Bezug: Madonna e.V., Gußstahlstr. 34, 44793 Bochum*

Das Handbuch wirbt für Gesundheit und Sicherheit in der „Sex-Industrie“ durch niedrigschwelligen Zugang zu Angeboten der Gesundheitsversorgung. Vorgestellt wird ein Leitfaden zur Unterstützung von Sex-Arbeitern/Arbeiterinnen, der von innovativen Programmen aufsuchender Sozialarbeit über Peer-Education bis hin zu Projekten der Gesundheits- und Sicherheitsvorsorge für unterschiedliche Gruppen von Prostituierten, Freien und Organisatoren/Organisatorinnen im Sexgeschäft reicht. Beispielhaft berichten Projekte aus Ländern der EU, wie Infektionsrisiken, Gewalt und Abhängigkeit gemindert werden können und was bei Problemen, die durch Migration, Diskriminierung und fehlende Bürgerrechte bedingt sind, zu tun ist.

*Nitschke-Özbay, Heidrun: HIV-Prävention für Migrantinnen in der Prostitution. In: Zentralblatt für Gynäkologie, 1999, 121, 36-41*

Referat, vorgetragen auf dem 2. Kölner Symposium über die HIV-Infektion in der Gynäkologie und Geburtshilfe im April 1998. Vorgestellt wird die Präventionsarbeit von Projekten wie Tampep (Hamburg) und AGISRA (Köln), in denen Migrantinnen, die in Deutschland als Prostituierte arbeiten, mit muttersprachlichen Übersetzerinnen aufgesucht werden. Das vertrauliche und kostenlose Beratungs- und Behandlungsangebot wird gut angenommen.

*Projekt Information: Jahrbuch 1998. München 1988*

Bezug: Pl, Buttermelcherstr.15, 80469 München; Tel: 089/21 94 96 20, Fax: 089/21 03 12 35, E-Mail: projectinfo@munich.netsurf.de

Die gesammelten Ausgaben des Periodikums im Jahr 1998. Themen sind z.B. HIV-Infektionen bei Frauen, die Notwendigkeit eines früheren Therapiebeginns bei Frauen, die Notwendigkeit frauenspezifischer Forschung.

*Roth, Nancy L.; Hogan, Katie (Eds.): Gendered Epidemic: Representations of Women in the Age of AIDS. Routledge Press, 1998*

Präventionsstrategien und Therapien wurden vor allem für Männer in industrialisierten Ländern entwickelt. In den von HIV-positiven Frauen, Wissenschaftlerinnen, Lehrerinnen, Künstlerinnen, Politikerinnen und Aktivistinnen verfassten Beiträgen werden Theorien und praktische Vorschläge zur Prävention bei Frauen vorgestellt.

*Rudin, Christoph: Die HIV-Infektion im Kindesalter. Stuttgart, Jena: Gustav Fischer 1995*

Ein geschichtlicher Überblick, eine Zusammenfassung epidemiologischer Fakten, Grundlagen zum Verständnis von AIDS, die Übertragungswege, Klassifikationen für die HIV-Infektion im Kindesalter sowie die soziale Situation HIV-betroffener Kinder sind die Inhalte dieses Buches. Ein eigenes Kapitel ist dem Thema AIDS bei Kindern in Rumänien gewidmet, wo mehr als 3.000 Kinder HIV-infiziert sind.

## INFO-MATERIALIEN

*AIDS hat viele Gesichter*

Bezug: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln

Frauen und Männer, die mit dem Virus leben, kommen in dieser Broschüre selbst zu Wort. Sie berichten über ihre Erfahrungen, ihre Ängste und Verzweiflung, aber auch über ihre Hoffnungen und Wünsche.

*Beziehungsweise(n)*

Bezug: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln

Die Broschüre für sexuell aktive, nicht monogam lebende Menschen gibt Anstöße, den eigenen Standort zu bestimmen, Verständnis für sich und andere zu entwickeln, über Sex und Gesundheit nachzudenken und auch mit anderen darüber zu reden. Gängige und ungewöhnliche Ansichten zu den Themen Lust und Liebe, Romantik, Sex und Beziehungen werden vorgestellt. Berichtet wird ebenso von den Schwierigkeiten vieler Menschen, ihre sexuelle Identität zu finden und anzunehmen.

*Ein Ihnen wichtiger Mensch ist positiv. Informationen zu HIV und AIDS für Frauen (2. Auflage 1998)*

Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin

Die Broschüre gibt Partnerinnen, Müttern, Schwestern und Freundinnen von Menschen mit HIV und AIDS Tipps, was sie für sich tun können, informiert umfassend über HIV und AIDS und geht ein auf Fragen zur Beziehung zu dem erkrankten Menschen. Enthalten sind ebenso Adressen von Beratungsstellen und eine Liste zu weiterführenden Informationen.

*Eltern, AIDS et cetera. Von Regula Keller, Andrea Ruckstuhl, Velia Stoppa und Kathie Wiederkehr in Zusammenarbeit mit Aids Info Docu Schweiz. 1. Auflage, pro juventa 1997*

Eine Broschüre für Eltern über AIDS und darüber, was AIDS mit Sexualität, Risikoverhalten und Suchtmitteln zu tun hat. Mit hilfreichen Anregungen, mit Kindern ins Gespräch zu kommen.

*Frau. Mutter. Positiv (5. überarbeitete Auflage 1999)*

Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin

Die Broschüre greift Zweifel und Ängste auf, die an das Mutter- und HIV-Positivsein geknüpft sind. Sie zeigt auf, was die Frauen für ihre Gesundheit tun können und wo es Hilfe gibt, gibt Anregungen für das gemeinsame Leben mit dem Kind und geht ein auf so schwierige Fragen wie „Wann und wie rede ich mit meinem Kind über meine/seine HIV-Infektion?“ und „Wohin mit meinem Kind, wenn ich erkrankte oder sterbe?“ Im Anhang finden sich Literaturtipps sowie ein ausführlicher Adressteil.

### *Frau und AIDS (1996)*

Bezug: *Diakonisches Werk Bayern, Pirczheimer Str. 6, 90408 Nürnberg, Tel. 0911/93 541*

Die Broschüre informiert in klarer Sprache über die HIV-Infektion und den Antikörpertest und geht ein auf Themen wie Sexualität, Kinderwunsch und Schwangerschaft sowie Drogengebrauch. Im Anhang sind die kirchlichen AIDS-Beratungsstellen in Bayern aufgelistet.

### *Frauen mit HIV und AIDS – ein medizinischer Ratgeber (3. überarbeitete Auflage 1999)*

Bezug: *Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Broschüre enthält umfangreiche Informationen über frauenspezifische Aspekte der HIV-Infektion. Dementsprechend nehmen Themen wie gynäkologische Komplikationen, Schwangerschaft und Mutter-Kind-Übertragung breiten Raum ein. Ebenso wenig fehlen Tipps zur Gesundheitsförderung und zur psychosozialen Unterstützung sowie ein Anhang zu Kontaktstellen und deren Angeboten für HIV-positive Frauen.

### **FRAUENMACHT!**

Bezug: *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln*

Eine Broschüre vor allem für erwachsene Frauen. In elf Kapiteln werden verschiedene Themen diskutiert. Jedes Kapitel enthält Sachinformationen und Selbstaussagen von Frauen. Fotos, Zeichnungen und Cartoons illustrieren die Texte. Auf den letzten Seiten finden sich Buchtipps und Adressen von Beratungsstellen für Frauen.

### *Gesundheitstips für Frauen im Knast (1. Auflage 1998)*

Bezug: *Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Broschüre informiert inhaftierte Frauen darüber, was sie für ihre Gesundheit tun können, z.B. in den Bereichen Ernährung, Sport und Sex. HIV/AIDS und andere sexuell übertragbare Krankheiten, ihre Symptome und die Behandlungsmöglichkeiten werden leicht verständlich erklärt.

### *Liebe, Sexualität und AIDS (Mai 1996)*

Bezug: *AIDS-Aufklärung e.V., Ludwig-Landmann-Straße 7, 60488 Frankfurt, Tel. 069/76 29 33, Fax 069/76 10 55*

Eine Broschüre zu frauenspezifischen Aspekten von HIV/AIDS, u.a. zur Durchsetzung des Kondomgebrauchs, zu Schwangerschaftsverhütung, Liebe zwischen Frauen, Kinderwunsch und Schwangerschaft. Eine Adressliste ermöglicht es, geeignete Ansprechpartnerinnen und Institutionen zu finden.

### *Mein Partner drückt. Und was ist mit AIDS? (2. Auflage 1997)*

Bezug: *Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Broschüre für Partnerinnen von Drogengerauchern vermittelt Wissen über HIV und AIDS, den HIV-Antikörpertest und dessen Aussagekraft sowie Infektionsrisiken und Schutzmöglichkeiten. Ebenso wird auf problematische Situationen in der Partnerschaft und auf Lösungsmöglichkeiten eingegangen. Im Anhang finden sich Literaturtipps zum Thema Sucht und die Adressen des Netzwerks Frauen und AIDS.

### *... NA NU?*

Bezug: *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln*

Die Broschüre für weibliche und männliche Jugendliche enthält eine Fotogeschichte und erläuternde Texte zu den Themen Reden über Liebe, Kennenlernen, Liebe, Anderssein, Kondome, Safer Sex und Reden über AIDS. Auf der letzten Seite Hinweise zu Beratungsstellen und eine Auswahl weiterer Info-Medien zu AIDS.

### *Positiv leben. Informationen und Anregungen für Frauen (4. Auflage 1997)*

Bezug: *Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Broschüre bietet Basisinformationen zu HIV und AIDS, zum Positivsein, zu Schwangerschaft, Übertragungsmöglichkeiten und Safer Sex. Sie enthält außerdem Tipps zur Gesundheitshaltung und macht Mut für das Leben mit dem Virus. Im Anhang werden Kontakt- und Beratungsstellen des Netzwerks Frauen und AIDS genannt.

### **PSSST!**

Bezug: *Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln*

Die Broschüre wendet sich an weibliche und männliche Jugendliche. Sie ist bunt und poppig gestaltet und gliedert sich in acht Kapitel. In tabellarischer Form werden sexuell übertragbare Krankheiten (HIV-Infektion, Aminkolpitis, Chlamydien-Infektion, Feigwarzen, Filzläuse, Gonorrhoe, Hepatitis, Herpes, Syphilis, Trichomonaden, Weicher Schanker, Pilzinfektionen) dargestellt. Ausführlich wird auf die Schutzmöglichkeiten eingegangen. Ein Sex-Lexikon mit Begriffserklärungen und Hinweise auf weiterführende Literatur befinden sich am Ende der Broschüre.

### *Safer Sex... sicher*

*Bezug: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln*

Die Broschüre informiert Frauen und Männer über die häufigsten sexuell übertragbaren Krankheiten. Ausführlich wird auf die HIV-Infektion und die Übertragungswege eingegangen, im Anschluss wird Safer Sex thematisiert.

### *Safer work (2. Auflage 1996)*

*Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Broschüre gibt Mädchen und Frauen auf dem Drogenstrich Anregungen, z.B. zu sicheren Standorten, zum rechtzeitigen Aushandeln von Sex-Service und Preis, zum richtigen Reagieren bei Gefahr. „Auf Nummer sicher gehen“ gilt bei HIV, aber auch bei anderen Krankheitserregern. Safer Sex inklusive Kondomgebrauch, Safer Use inklusive Spritzenhygiene – beides gilt es durchzusetzen. Die Broschüre enthält ebenso Informationen und Adressen zu niedrigschwelligen Hilfsangeboten (zum Teil leider veraltet).

### *Starke Mädchen*

*Bezug: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln*

Die Broschüre für 13- bis 15-jährige Mädchen informiert über Körperfunktionen, Schwangerschaftsverhütung, sexuell übertragbare Krankheiten und AIDS und greift weitere Themen auf, die Mädchen interessieren, z.B. Verliebtheit und Eifersucht, die beste Freundin, Erwachsenwerden und die Auseinandersetzung mit den Eltern, Schönheitsideale, wahre Liebe, das erste Mal, Anmache und Belästigung.

### *Wer lutscht schon gern ein Dental Dam? Informationen für Frauen, die Sex mit Frauen haben (4. Auflage 1999)*

*Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Neben Informationen zu HIV/AIDS, anderen sexuell übertragbaren Krankheiten und entsprechenden Schutzmöglichkeiten bietet die Broschüre im Anhang Kontaktadressen, eine Literaturliste sowie Bestelladressen für Safer-Sex-Utensilien.

## **FACHMAGAZINE**

### *AIDS-Med-Info. Loseblattsammlung, hrsg. von der AIDS-Hilfe Köln e.V.*

*Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

*22. Ausgabe, Februar 1999 (überarbeitete Neuauflage):* Thema sind die gynäkologischen Aspekte von HIV und AIDS: Menstruationsstörungen, Verhütung, Genitalinfektionen, Zervixkarzinom (Gebärmutterhalskrebs).

*24. Ausgabe, März 1999 (überarbeitete Neuauflage):* Was tun bei einem HIV-positiven Testergebnis in der Schwangerschaft? Welche Möglichkeiten des Schwangerschaftsabbruchs gibt es? Wie wirkt sich die HIV-Infektion der Mutter auf das Kind aus? Wie hoch ist das Transmissionsrisiko? Welche Möglichkeiten gibt es, um das Übertragungsrisiko zu senken? Ist während der Schwangerschaft eine antiretrovirale Therapie möglich? Wie wirkt sich die Schwangerschaft auf den Verlauf der HIV-Infektion aus? Wie ist das Krankheitsbild von AIDS bei Kindern?

### *AIDS Treatment Update (ATU)*

*Informationen: NAM Publications, 16a Clapham Common Southside, London SW4 7AB, UK; Tel. 0044-171-6273200, Fax 0044-171-6273101; <http://www.aidsmap.com>*

Monatlich erscheinendes englischsprachiges Magazin, herausgegeben von National AIDS Manual (NAM), London. Im Mittelpunkt steht Medizinisches wie neue Therapien, Studienergebnisse usw. Jede Ausgabe enthält zusätzlich ein Blatt „AIDS Fact Sheet“, eine Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte eines Themas.

### *Being Alive*

*Informationen: PWA Action Coalition, 3626 Sunset Boulevard, Los Angeles, CA 90026, USA; <http://www.aegis.com>*

Das Magazin wird von der US-amerikanischen „People with AIDS Coalition“ herausgegeben.

### *Body Positive*

*Informationen: Body Positive, 2095 Broadway, Suite 306, New York, NY 10023, USA;*

*<http://www.thebody.com>*

Monatlich erscheinendes Magazin für Menschen mit HIV/AIDS.

#### *Demi Mondaine*

*Informationen: Demi Mondaine, 33 N. La Salle Street, Suite 2600, Chicago IL 60602-2601; Fax 001-312/795 49 35; <http://www.iapac.org>*

Ein vierteljährlich erscheinendes Magazin zum Thema Frauen mit HIV und AIDS, herausgegeben von der International Association of Physicians in AIDS Care.

#### *DHIVA*

*Informationen: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Die Zeitschrift des Netzwerks Frauen und AIDS erschien zwischen 1992 und 1998 mehrmals pro Jahr und berichtete über Aktivitäten des Netzwerks, über Tagungen und Konferenzen sowie über Aktuelles aus dem Bereich Frauen und AIDS. Die bisher erschienenen Ausgaben der vorläufig eingestellten Zeitschrift sind über die o.g. Adresse erhältlich.

#### *Drogenkurier*

*Bezug: Deutsche AIDS-Hilfe e.V., Dieffenbachstr. 33, 10967 Berlin*

Der Rundbrief des bundesweiten Selbsthilfe-Netzwerks JES (Junkies, Ehemalige, Substituierte). Berichtet wird auch über frauenspezifische Themen und Angebote von JES.

#### *HIV Nachrichten*

*Bezug: bei vielen regionalen AIDS-Hilfen oder kostenlos per E-Mail bei [HIVnachrichten@gmx.de](mailto:HIVnachrichten@gmx.de) sowie unter <http://www.hivnachrichten.com>*

Monatlich erscheinende Infos rund um Medizin und Therapien bei HIV. In verständlicher Sprache wird über Medikamente, Therapieformen, die Ergebnisse von Konferenzen zu AIDS usw. berichtet.

#### *ICW NEWS*

*Bezug: ICW, 2C Leroy House, 436 Essex Road, London N1 3QP, UK; E-Mail: [icw@gn.apc.org](mailto:icw@gn.apc.org); <http://www.icw.org>*

Der drei- bis viermal jährlich erscheinende Newsletter der „International Community of Women Living with HIV/AIDS“ für HIV-positive Frauen berichtet über Aktivitäten der ICW-Frauen in allen Kontinenten. Für Frauen mit HIV/AIDS ist der Bezug kostenlos.

#### *Infopool – Frauen und AIDS in NRW. 2. überarbeitete Auflage Dezember 1998*

*Bezug: AIDS-Hilfe NRW, Hohenzollernring 48, 50672 Köln; Tel. 0221/92 59 96-0, Fax 0221/92 59 969*

Eine Zusammenstellung von Organisationen, die im Bereich HIV/AIDS tätig sind oder ihn in den eigenen Arbeitsschwerpunkt integriert haben. Informationen sind über das Orts- und Sachwortverzeichnis abfragbar. Die Broschüre enthält außerdem eine Literaturliste zu Info-Materialien, Bücher und Diplomarbeiten sowie Zeitungen und Zeitschriften.

#### *Just Kids*

*Informationen: Just Kids, c/o 3 Corners Inc., P.O. Box 42, Village Station, New York, NY 10014, USA*

Ein Newsletter speziell für die Belange HIV-positiver Kinder und Jugendlicher sowie ihrer Eltern.

#### *LAP Lesbian AIDS Project*

*Informationen: Lesbian AIDS Project (LAP), Gay Men's Health Crisis, 129 W. 20th St., New York, NY 10011, USA; Tel. 001-212/337 3532*

Das Projekt wendet sich mit seinen Angeboten – Gruppen, praktische Unterstützung, Newsletter, Handbuch zu Safer Sex – an lesbische und bisexuelle Frauen, die von HIV und AIDS betroffen sind.

#### *Lesbian Health News*

*Informationen: Lesbian Health News, P.O. Box 12121, Columbus, OH 43212, USA;*

*Tel. 001-614/481 7656*

Ein zweimonatlich erscheinender Newsletter speziell für Frauen. Berichtet wird zu verschiedenen Themen aus der Sicht von Lesben.

#### *Network News*

*Informationen: National Women's Health Network, 514 10th St., Suite 400, NW, Washington, DC 20004, USA; Tel. 001-202/347 1140*

Ein zweimonatlich erscheinender Newsletter des US-amerikanischen National Women's Health Network zum Thema Frauen und Gesundheit, besonders zu HIV/AIDS.

*position!*

Redaktion: *position!* c/o kursiv e.V., Mommsenstr. 45, 10629 Berlin;  
<http://www.netzwerkplus.aidshilfe.de>  
Der Rundbrief des Positiven-Netzwerks.

*Women Alive*

Informationen: *Women Alive*, 1566 Burnside Ave., Los Angeles, CA 90019, USA;  
Tel. 001-213/965 1564; <http://www.aegis.com>

Eine Zeitschrift für HIV-positive Frauen, herausgegeben von der US-amerikanischen Gruppe Women Alive.

*Women Being Alive*

Informationen: *Women Being Alive*, 3626 Sunset Blvd., Los Angeles, CA 90026, USA;  
Tel. 001-213/667 3262

Ein monatlicher Newsletter von und für HIV-infizierte und AIDS-kranke Frauen. Die Themen reichen von HIV-Prävention über emotionale Unterstützung bis hin zu Gesundheitsförderung und Medizin. Enthält auch Beiträge in spanischer Sprache.

*WORLD*

Bezug: *WORLD*, P.O. Box 11535, Oakland, CA 94611, USA

Exzellentes Magazin der kalifornischen AIDS-Organisation *WORLD*, das regelmäßig über frauenspezifische Themen im Kontext von HIV/AIDS berichtet (auch in Spanisch erhältlich). Der Bezug ist kostenlos für Frauen mit HIV/AIDS.

## ANGEBOTE IM INTERNET

*AEGIS*

Umfassende englischsprachige HIV/AIDS-Webpage mit internationalen Nachrichten, stündlichen Updates und einem Archiv, das Zeitungs- und Zeitschriftenartikel zu HIV/AIDS zugänglich macht.  
<http://www.aegis.com>

*Europäischer AIDS & HIV Thesaurus (EDOA)*

Eine Datenbank, von mehreren europäischen AIDS-Zentren zusammengestellt, die einen Überblick über graue Literatur und Präventionsmaterial im europäischen Raum gibt. Auch deutschsprachig benutzbar, aber leider ohne Input aus Deutschland. <http://www.edoa.org>

*HIV Info Web – women and HIV*

Webpage zu frauenspezifischer Forschung mit Links zu anderen Angeboten im Internet.  
<http://www.infoweb.org/women>

*HIVNET*

Eines der wichtigsten Internetangebote der Schweiz für HIV-Positive unter <http://www.HIVNET.ch>

*HIV Plus*

Online-Version der US-amerikanischen Zeitschrift unter <http://aidsinfonyc.org/hivplus>

*HIVTherapie*

1997 ins Leben gerufen, ist dies die erste deutschsprachige E-Mail-Diskussionsliste für HIV-positive Männer und Frauen zu Themen wie Medizin und Therapie. <http://www.manbox.com>

*IAPAC Women's Health Issues*

Die „International Association of Physicians in AIDS Care“ hat unter <http://www.iapac.org/womenidx.html> ein umfassendes Angebot zum Thema Frauen und AIDS.

*Mothers Voices*

Die Gruppe wendet sich aktiv gegen Diskriminierung aufgrund von sexueller Orientierung, von Rasse, Klasse und Drogengebrauch und setzt sich für eine Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit HIV ein. Mothers Voices gibt auch einen vierteljährlich erscheinenden Newsletter heraus. Weitere Informationen unter <http://www.mvoices.org>

### **Positiv & Hetero**

Informationen über das Netzwerk HIV-infizierter heterosexueller Männer und Frauen gibt es unter <http://www.hetero.aidshilfe.de>

### **Positiven-Netzwerk**

Das 1996 gegründete Netzwerk informiert unter <http://www.netzwerkplus.aidshilfe.de>

### **PRIME: List of free Materials in Reproductive Health**

Übersicht über kostenlose Literatur aus aller Welt zum Thema Reproduktive Gesundheit unter <http://www.intrah.org>

### **Robert-Koch-Institut**

Epidemiologische Trends und Statistiken zu HIV und AIDS in Deutschland unter [http://www.rki.de/INFEKT/AIDS\\_STD/EPIDEMIO/EPI.HTM](http://www.rki.de/INFEKT/AIDS_STD/EPIDEMIO/EPI.HTM)

### **UNAIDS (Joint United Nations Program on HIV/AIDS)**

Unter <http://www.unaids.org> Statistiken zur Epidemiologie sowie Veröffentlichungen des AIDS-Programms der Weltgesundheitsorganisation (WHO).

Auf den Internetseiten von UNAIDS findet sich außerdem ein umfassendes Info-Angebot zu Frauen und AIDS, eine Literaturübersicht zu Gender und HIV-Infektionsrisiko sowie weitere Informationen. <http://www.unaids.org/highband/document/women/index.html>

### **Women Alive**

Die US-amerikanische Organisation von und für Frauen mit HIV und AIDS befasst sich schwerpunktmäßig mit medizinischen Therapien und gibt vierteljährlich den „Women Alive Newsletter“ heraus, der im Internet unter <http://www.women-alive.org> zu finden ist.  
E-Mail: [info@women-alive.org](mailto:info@women-alive.org)

### **Women and HIV Disease – The AIDS Knowledge Base**

Von der University of California in San Francisco zusammengestellte Übersicht über medizinische Aspekte der HIV-Infektion bei Frauen. <http://hivinsite.ucsf.edu/akb/1997/04wom/index.html>

### **Women's AIDS Network**

Unter <http://www.women-aids-network.com> stellt das Netzwerk Infos bereit und mischt sich im Interesse von Frauen mit HIV in Gesundheitspolitik, Bildung und Information usw. ein. Das Netzwerk vertreibt auch einen monatlich erscheinenden Newsletter.

### **Women's Interagency HIV Study (WIHS)**

WHIS, ein groß angelegtes Forschungsprojekt zur HIV-Infektion bei Frauen in den USA, unter <http://www.statepi.jhsph.edu/wihs/>

## **ROMANE**

*Arol, Marliese: Ich will doch leben! 6. Auflage, Loewe Verlag 1998*

ISBN 3-7855-2756-X

Erzählt wird die Geschichte der 17-jährigen Nadine, die von ihrem Exfreund, dem ersten Mann in ihrem Leben, erfährt, dass er bei einer Bluttransfusion mit HIV infiziert wurde. Beschrieben wird Nades Annäherung an das Thema AIDS, ihr Gang zum Test und ihre Auseinandersetzung mit dem positiven Testergebnis.

*Auras, Sonja: Ich bin Ärztin und HIV-positiv. 1. Auflage, Herder/Spektrum Verlag 1994*

ISBN 3-451-04280-0

Sonja Auras ist ein Pseudonym, die Geschichte authentisch. Die Autorin, eine Ärztin, hat sich die HIV-Infektion in der Klinik zugezogen. Als sie einen Antrag auf Berufskrankheit stellt, verbünden sich mächtige Interessen gegen sie. Doch sie lernt, ihren Weg mit der Infektion zu gehen.

*Kietz, Esther: Du weißt, wohin du gehst, mein Kind. 2. Auflage, Brockhaus Verlag 1998*

ISBN 3-417-11119-6

In dem autobiographischen Roman erzählt die Autorin vom Leben mit ihrer Tochter und ihrer Enkelin, die beide an AIDS verstorben sind. Die Tochter wurde während der Geburt durch eine Bluttransfusion infiziert, die Enkelin beim Stillen.

*P., Marita: AIDS hat mir das Leben gerettet. Meine Jahre zwischen Edelstrich und Drogensumpf. 2. Auflage, Christoph Links Verlag 1994  
ISBN 3-86153-055-4*

Als eine der ersten Frauen in Deutschland erfährt Marita P. im März 1983, dass sie AIDS hat. Die Nachricht trifft sie unvorbereitet, obwohl sie der „Szene“ angehört. Sie ist heroinabhängig und lebt von der Prostitution. Schon früh war Marita von der Banklehre ins Callgirl-Geschäft gewechselt. Doch dann kamen die Drogen und mit ihnen der Absturz. Es folgten Beschaffungskriminalität und Haft, schließlich die HIV-Infektion über ein unsteriles Spritzbesteck.

*Sapphire: Push. Vintage 1996  
ISBN 0-679-44626-5*

Erzählt wird die Geschichte von Precious Jones, einem schwarzen 16-jährigen Mädchen in Harlem, New York. Precious kann weder lesen noch schreiben und ist sehr in sich zurückgezogen. Als sie zum zweiten Mal von ihrem Vater schwanger ist, trifft sie auf eine engagierte Lehrerin und beginnt, lesen und schreiben zu lernen und ihr Leben in ihre Hand zu nehmen. Ein einfühlsamer sozialkritischer Roman, in dem Precious' HIV-Diagnose eines der vielen Probleme ist, mit dem sie umzugehen lernt.



BAND XXXVIII

## **Versteckspiel mit dem Virus Aus dem Leben HIV-positiver Frauen**

Hella von Unger

Epidemiologen weisen seit Jahren darauf hin, dass in Deutschland die Zahl der Frauen mit HIV langsam, aber stetig steigt. Waren zu Beginn der Epidemie nur ca. acht Prozent der mit HIV infizierten Menschen Frauen, so beträgt ihr Anteil heute bereits etwa 24 Prozent. Aber wo sind sie, diese Frauen? Wer kennt eine von ihnen oder weiß etwas mehr über ihr Leben mit dem Virus? In der Öffentlichkeit jedenfalls sind sie bis heute eher selten zu sehen. Weshalb Frauen mit HIV es vorziehen, über ihre Infektion Schweigen zu wahren oder sich nur ausgewählten Personen anzuvertrauen, dieser Frage ist die Autorin des vorliegenden Bandes nachgegangen. Dabei lässt sie die Frauen selbst zu Wort kommen. Das Ergebnis sind vier authentische „Geschichten“ zum Versteckspiel mit dem Virus.

ISSN 0937-1931  
ISBN 3-930425-39-4



Deutsche  
AIDS-Hilfe e.V.