

Wenn ich darüber spreche, verabscheuen sie mich.

Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids,
gesundheitliche Konsequenzen
und lösungsorientierte Beratung



Masterarbeit von Thomas Bögli, Nidau
eingereicht bei Prof. P.E. Friedrich

Fachhochschule Nordwestschweiz Olten (FHNW)
MAS 9 - Systemisch-lösungsorientierte Kurzzeitberatung und -therapie
In Zusammenarbeit mit dem Norddeutschen Institut für Kurzzeittherapie (NIK)
Olten, September 2009

ABSTRACT

Menschen mit HIV/Aids sind – nebst den Folgen der HIV-Infektion – zahlreichen psychosozialen Stressoren ausgesetzt, welche die Ängste vor Stigmatisierung oder tatsächlich erlebte Diskriminierung auslösen. Alle davon Betroffenen schützen sich mit der Geheimhaltung der Diagnose, vor möglichen Folgen dieser so genannten „sozialen Infektion HIV/Aids“. Auswirkungen äussern sich bspw. in fehlender sozialer Unterstützung, Einsamkeit und Depressionen. Unterschiede bestehen im Ausmass an Disclosure (Enthüllung der HIV-Infektion) sowie im Coping der Stressoren.

Die Thesis umschreibt – anhand von Fachliteratur sowie der Berufspraxis des Thesisautors bei der *aids hilfe bern* – die Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz. Dabei ersichtlich werden die Gründe, die zur Verheimlichung von HIV/Aids führen, und die Einflüsse der Geheimhaltung auf die Lebensqualität. Wirkungsweisen und Copingstrategien von Stress sind erläutert. Abschliessend will die Thesis aufzeigen, was die lösungsorientierte Kurzzeittherapie (SFBT) zum besseren Umgang mit dem Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids beitragen kann.

Es scheint, dass Menschen mit HIV/Aids, die sich gezielt relevanten Bezugspersonen gegenüber outen, insgesamt eine bessere Lebensqualität aufweisen, als diejenigen, die ihr Geheimnis total hüten. Die Prinzipien und wertschätzende Grundhaltung der SFBT erweisen sich als mehrheitlich nützlich, um Menschen mit HIV/Aids auf ihrer Gratwanderung zwischen dem weiteren Hüten ihres Geheimnisses und dem Prozess des Disclosings zu unterstützen sowie zu begleiten.

INHALTSVERZEICHNIS

1	EINLEITUNG	1
1.1	Ziele der Thesis	3
1.2	Fragestellungen.....	4
1.3	Hinweis zum Aufbau der Thesis.....	4
2	MENSCHEN MIT HIV/AIDS IN DER SCHWEIZ	5
2.1	HIV/Aids im Jahre 2009	6
2.1.1	Verlauf der HIV-Infektion	6
2.1.2	Übertragungsrisiken - und Wege von HIV.....	7
2.2	Epidemiologische Eckdaten.....	8
2.2.1	Menschen mit der Diagnose HIV in der Schweiz	8
2.2.2	Menschen mit der Diagnose Aids in der Schweiz	9
2.3	Historischer Überblick	9
2.4	Medizinische Behandlung (Antiretrovirale Therapie - ART)	11
2.4.1	Therapieerfolg und Adherence	11
2.4.2	Komplikationen - Nebenwirkungen der ART	11
2.5	Die Bedeutung von HIV/Aids in der Gesellschaft.....	12
2.5.1	Normalisierung von HIV/Aids	13
2.6	Soziodemographische Merkmale – wirtschaftliche Situation	14
2.7	Rechtslage und Auswirkungen auf Menschen mit HIV/Aids	15
2.7.1	Datenschutz und Persönlichkeitsschutz.....	15
2.7.2	Erwerbssituation	16
2.7.2.1	Bewerbungsphase und Vertragsabschluss	17
2.7.2.2	Arbeitsverhältnis und Kündigung.....	18
2.7.2.3	Diskriminierung aufgrund HIV/Aids?!	18
2.7.2.3.1	Beispiele von Stigmatisierung und Diskriminierung	19
2.7.3	Sonderfall - HIV/Aids im Strafrecht	19
2.7.3.1	Art. 231 StGB „Verbreiten einer gefährlichen menschlichen Krankheit“.....	20
2.7.3.2	Art. 122 StGB „Schwere Körperverletzung“	20
2.7.3.3	Widersprüchliche Tendenzen in der Gerichtspraxis	21
3	THEORIE	22
3.1	Gesundheit / Krankheit	22
3.2	Lebensqualität.....	23
3.3	Tabu – ein kollektives Meidungsgebot	23
3.3.1	Konsequenzen für das Individuum.....	24

3.4	Stigma	26
3.5	Stigmatisierung	26
3.5.1	Folgen von Stigmatisierung	27
3.5.2	Stigma und Identität – das Modell von Frey (1983).....	28
3.5.2.1	Bewältigung von Identitätsproblemen.....	29
3.5.3	Selbststigmatisierung.....	31
3.5.4	Auswege aus der Stigmatisierung - Selbststigmatisierung	32
3.6	Diskriminierung	33
3.7	Scham und Schuld	34
3.7.1	Unterschiede zwischen Scham und Schuld	36
3.7.2	Scham in Therapie und Beratung	37
3.8	Theorien des Sozialen Austausches	38
3.8.1	Soziale Austauschtheorie	38
3.8.2	Soziale Durchdringungstheorie.....	38
3.9	Geheimnis und Verheimlichung	40
3.9.1	Was sind Geheimnisse?	40
3.9.2	Schweigen – Lügen – Täuschen als Grundrechte?!.....	43
3.9.3	Funktionen von Geheimnissen	45
3.9.4	Können Geheimnisse auf die Dauer gewahrt werden?	48
3.9.5	Co-Geheimnisträger – Risiken und Folgen der Wahrheit	49
3.9.6	Konsequenzen von Geheimhaltung	51
3.10	Disclosure / Outen von HIV/Aids: ein Entscheidungsprozess	54
3.10.1	Modell Entscheidungsprozess, Kelly (2002)	55
3.10.1.1	Erster Schritt: Motive für das Disclosure, Recht auf Information.....	56
3.10.1.2	Zweiter Schritt: Vertrauenswürdigkeit, Reaktionen auf das Outen.....	58
3.10.1.3	Dritter Schritt: Gefahr der Aufdeckung	58
3.10.1.4	Vierter Schritt: Belastung durch die Geheimhaltung	59
3.10.1.5	Wie und in welcher Form Outen.....	59
3.10.2	Communication Privacy Management (CPM)	60
3.10.3	Forschungsergebnisse zum Disclosure von HIV/Aids.....	63
3.10.3.1	Prä-Outen bei Familie und Freundeskreis.....	63
3.10.3.2	Das Outen und Unterschiede im Vorgehen.....	64
3.10.3.2.1	Outen von HIV/Aids gegenüber Familie und Freundeskreis	65
3.10.3.2.2	Outen von HIV/Aids ggü. Lebenspartner oder Gelegenheitspartner	66
3.10.3.2.3	Varianten von Outen	68
3.10.4	Gesellschaftliche Perspektive von Disclosure	69
3.11	Einsamkeit	71



3.12	Stress und Stressbewältigung (Coping)	74
3.12.1	Stress	75
3.12.2	Stressbewältigung – Coping	77
3.12.3	Wirksamkeit verschiedener Coping-Strategien	79
3.12.3.1	Selbstwirksamkeitsüberzeugung.....	80
3.12.3.2	Kohärenzgefühl.....	80
3.12.3.3	Subjektive Krankheitsmodelle	80
3.12.3.4	Resilienz	81
3.12.4	Folgen von Stress für Menschen mit HIV/Aids	82
3.12.4.1	Stress und psychische Krankheiten	83
3.13	Soziale Unterstützung – Stressbewältigung und Gesundheit	85
3.13.1	Soziale Unterstützung – ein interaktiver Prozess	85
3.13.1.1	Soziales Netzwerk	86
3.13.2	Ablaufschema von sozialer Unterstützung	86
3.13.3	Effekte von Sozialer Unterstützung.....	88
3.13.3.1	Negative Auswirkungen von sozialer Unterstützung.....	90
4	STRESSOREN DER GEHEIMHALTUNG VON HIV/AIDS	91
4.1	Stigmatisierung und Diskriminierung	91
4.2	HIV-Diagnose - ein kritisches Lebensereignis	91
4.3	Der Krankheitsverlauf – körperliche Integrität	92
4.4	Die sexuelle Übertragung der Krankheit	92
4.5	Belastung für Partnerschaften	92
4.5.1	Eltern mit HIV/Aids	93
4.6	Geschlechtsspezifische Belastungen	93
4.6.1	Männer mit HIV/Aids.....	93
4.6.2	Frauen mit HIV/Aids.....	94
4.7	Reduziertes soziales Netzwerk - Einsamkeit	94
4.8	Einreisebestimmungen	95
4.9	Wirtschaftliche und juristische Stressoren	95
5	LÖSUNGSORIENTIERTE KURZZEITTHERAPIE (SFBT)	96
5.1	Wesentliche Lehrsätze von SFBT	100
5.2	Therapeutische Prinzipien Und Interventionen der SFBT	101
5.2.1	Spezifische Interventionen.....	103
5.2.2	Typisierung der Klient – Therapeutin – Beziehung.....	105
5.2.3	Ablauf von SFBT, und Profil der Beratungsperson.....	106

6	ANTWORTEN UND DISKUSSION	108
6.1	Welche Faktoren führen zur Geheimhaltung von HIV/Aids?	108
6.2	Geheimhaltung von HIV/Aids und gesundheitliche Folgen.....	111
6.3	SFBT und Folgen vom Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids	115
6.3.1	Herausforderungen des Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids - Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.....	116
6.3.1.1	Menschliche Grundbedürfnisse.....	117
6.3.1.1.1	Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.....	117
6.3.1.2	Identität, Stigmatisierung und Selbststigmatisierung	118
6.3.1.2.1	Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.....	119
6.3.1.3	Stress, Coping und Resilienz	122
6.3.1.3.1	Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.....	123
6.3.1.4	Geheimhaltung, Outen und Soziale Unterstützung.....	124
6.3.1.4.1	Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.....	126
6.3.2	Schlussbemerkung	129
7	KRITISCHE WÜRDIGUNG UND AUSBLICK	130
8	QUELLENVERZEICHNIS	132
8.1	Literatur.....	132
8.2	Zeitschriften.....	135
8.3	Internet	137
8.4	Andere Quellen.....	141
9	ANHANG	142
9.1	Sachteil - Menschen mit HIV / Aids in der Schweiz.....	142
9.1.1	HIV/Aids im Jahre 2009	142
9.1.2	Historischer Überblick – Meilensteine	153
9.1.3	Lebensbedingungen von Menschen mit HIV/Aids.....	158
9.2	Der Fall Nadja Benaissa	172
9.3	Inhalte von Geheimnissen, Imber-Black (1995).....	174
9.4	Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen, Eberling (2006)	175



ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Abb. 1: Der Infektionsverlauf.....	6
Abb. 2: Biopsychosoziales Modell.....	22
Abb. 3: Der Teufelskreis der Stigmatisierung, Link et al. (1989)	27
Abb. 4: Modell Stigma und Identität, Frey (1983)	29
Abb. 5: Zuordnung von Geheimnissen, Imber-Black; Karpel	41
Abb. 6: Modell Entscheidungsprozess für Disclosure, Kelly (2002).....	55
Abb. 7: Communication Privacy Management Theory, Greene; Derlega; Yep; Petronio (2003)	61
Abb. 8: Stressmodell, Lazarus (1974).....	76
Abb. 9: Coping-Prozess, Lazarus; Folkmann (1984).....	78
Abb. 10: Modell zur Entstehung von Resilienz, Oser et al. (2004).....	81
Abb. 11: Modell der Unterstützungsinteraktion, Knoll; Schwarzer (2005)	86
Abb. 12: Vierkategoriales Bindungsmodell, Bartholomew; Horowitz (1991)	87
Abb. 13: Haupteffekt-Modell von sozialer Unterstützung, Kienle; Knoll; Renneberg (2006).....	89
Abb. 14: Moderator-Modell von sozialer Unterstützung, Kienle; Knoll; Renneberg (2006).....	89

Abbildungen im Anhang

Abb. 15: Vermehrung der HI-Vieren.....	143
Abb. 16: HIV-Klassen.....	144
Abb. 1a: Der Infektionsverlauf	148
Abb. 17: Krankheitsstadien nach CDC-Klassifikation	146
Abb. 18: Nicht Aids-assoziierte Komplikationen	151
Abb. 19: Häufigkeit der rechtlichen Probleme, Pärli; Müller Kucera; Spycher (2003)	163
Abb. 20: Inhalte von Geheimnissen, Imber-Black (1995)	174
Abb. 21: Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen, Eberling (2006).....	175

DANK

Ich danke Prof. Peter E. Friedrich für seine supervidierende Begleitung der Thesis und verständnisvolle Anteilnahme am Entstehungsprozess.

Ganz herzlich danke ich Sibylle Vogt für das Korrekturlesen, die fachlichen Diskussionen und ihre motivierende Unterstützung während der Entstehung meiner Masterarbeit.

Einen grossen Dank auch an Caroline Suter für das Korrekturlesen des juristischen Teils und an Toni Birkle für seine Rückmeldungen aus der Perspektive eines nicht im HIV/Aids-Bereiches Arbeitenden. Einen besonderen Dank gebührt auch Mirjam Bögli, die sich ebenfalls dem Korrekturlesen gewidmet hat.

Ich danke meiner Arbeitgeberin, der *aids hilfe bern*, die mir den Besuch dieses MAS-Studiums ermöglichte.

Der Titel dieser Masterarbeit entstand in Anlehnung an ein Zitat eines Menschen mit HIV/Aids aus meiner Berufspraxis. Vielen Dank für diese Idee.

Sprachliche Gleichbehandlung von Frau und Mann

Um die sprachliche Gleichbehandlung von Frau und Mann zu gewährleisten, verwende ich die weibliche und männliche Schreibweise in der Regel alternierend, jedoch mindestens ausgeglichen. Angesichts meines Themas, das Menschen aller sexueller Orientierungen betrifft, wechsele ich auch bezüglich des Geschlechts derer (Sexual-)Partnerinnen und Partner zwischen weiblich und männlich ab. Betrifft es explizit nur das eine Geschlecht (also eine spezifische sexuelle Orientierung), so erwähne ich das speziell.



1 EINLEITUNG

Die Begriffe HIV und Aids¹ lösen auch im Jahre 2009 bei vielen Menschen Vorurteile, Ängste und Ablehnung aus, da diese Krankheit, wie kaum eine andere, mit Schuld- und Moralfragen verknüpft ist. HIV/Aids wird mit Sterben und Tod assoziiert, mit unmoralischem Verhalten, mit (gleichgeschlechtlichem) Sex sowie Drogenkonsum. Diese Themen sind unterschiedlich tabuisiert. Freud (1913) hat in seinem Werk „Totem und Tabu“ festgehalten, dass Tabus Meidungsgebote sind, bei deren Übertretung Ausschluss aus der Gemeinschaft droht. Das Besondere am Tabu liege nicht nur im Meidungsgebot, sondern in der spezifischen Reaktion auf die Verletzung dieses Gebotes. Dadurch ist in den meisten Gesellschaften ein bedeutendes Mass an Ignoranz, Verleugnung, Angst und Intoleranz entstanden. Und es sind eben diese Ängste und Vorurteile, die eine Stigmatisierung ermöglichen. Stigmatisierung tritt dann auf, wenn negative Gedanken oder Gefühle Menschen dazu bringen - oftmals aufgrund mangelnder Information - gegen andere Massnahmen zu ergreifen, die diese ungerecht treffen. (vgl. Freud 1913, zit. in Kraft 2004, S.15)

Unbekanntes macht Angst, so der Untertitel in einem Artikel zum aktuellen Schreckensgespenst Schweinegrippe. Nach Einschätzung von Psychologen reagieren Menschen auf unbekannte Krankheiten besonders ängstlich, da diese als diffuse Bedrohungen wahrgenommen werden. Weil die Angst in solchen Fällen nicht konkret bewältigt werden könne, würden alle möglichen anderen Ängste auf die unbekannte Krankheit projiziert. „Das erklärt völlig überzogene Reaktionen, die nicht im Verhältnis zum Anlass stehen“, so der Psychologe Andritzky (vgl. Heller 2009, o.S.). Tatsächlich ist das Wissen über den Krankheitsverlauf und die Übertragungswege von HIV/Aids in der Schweizer Bevölkerung höchst unterschiedlich. Dies bestätigen meine Erfahrungen als Berater der *aids hilfe bern*. Insbesondere bei der Beantwortung von Fragen zu vermeintlichen Übertragungsrisiken, die täglich von besorgten anonymen Anruferinnen gestellt werden, zeigen sich die Wissenslücken. Demnach sind Menschen mit HIV/Aids solchen Projektionen ausgesetzt und höchst gefährdet, diskriminiert zu werden.

Laut einer Studie aus den USA waren 40% der über 18-jährigen Bevölkerung der Meinung, dass Husten, Niesen oder aus demselben Glas trinken, ein Übertragungsrisiko für HIV darstellt. Von den schlecht Informierten gaben 25% stigmatisierende Antworten. Aber auch von den gut Informierten neigten 14% zur Stigmatisierung von Menschen mit HIV/Aids. Insgesamt waren 18,7% der Ansicht, dass Menschen die „Aids durch Sex oder Drogenkonsum erlangten, bekamen was sie verdient haben“ ("People who got AIDS through sex or drug use

¹ Offenbar wird in der sozialwissenschaftlichen Literatur der Begriff „AIDS“ in Grossbuchstaben geschrieben, wenn es sich um die medizinische Ausdrucksweise handelt. Da ich von einem biopsychosozialen Gesundheitsverständnis ausgehe und es sich bei dieser Thesis vorwiegend um ein soziales Thema handelt, verwende ich durchgehend den Begriff „Aids“ mit dieser Schreibweise.

have gotten what they deserve"). Als eine Erkenntnis formuliert die Studie, dass die schlecht Informierten eher zu Stigmatisierung neigen, als die gut Informierten. (vgl. MMWR 2000, o.S.)

Stigmatisierung aufgrund von HIV/Aids ist ein starker Stressor für Menschen mit HIV/Aids. Als eine Folge davon treten bei stigmatisierten Menschen mit HIV/Aids vermehrt depressive und HIV-bezogene Symptome auf, sie bewirkt häufigere Geheimhaltung des Serostatus² gegenüber Menschen die nicht Sexualpartner sind und verschlechtert die Adherence³. Eine schlechtere Adherence und Anpassungsstörungen werden häufiger bei Menschen mit HIV/Aids beobachtet, die ihren Serostatus im Allgemeinen verheimlichen. (vgl. Vanable et al. 2006) Neben der Angst vor Stigmatisierung ist das Leben von Menschen mit HIV/Aids von weiteren bedeutenden Stressoren geprägt, welche den Krankheitsverlauf beeinflussen. Zentral im Leben mit HIV/Aids ist deshalb das Coping von psychosozialen Stressoren (vgl. Chida; Vedhara 2009), bzw. die Entwicklung von Resilienz.

Stigmatisierung kann überall und immer auftreten: in Familien, Gruppen, Schulen, Kirchen, Arbeitsplätzen, Krankenhäusern... Menschen können ausgrenzen - im privaten wie im professionellen Bereich; Institutionen und Gesellschaften können diskriminieren - durch ihre Praktiken und ihre Politik. Diese gesellschaftlichen Mechanismen drängen Menschen mit HIV/Aids dazu, über ihre Krankheit zu schweigen, Symptome zu verheimlichen und Ausflüchte zu erfinden. Sie müssen lügen, um unentdeckt zu bleiben. Die Angst vor Entdeckung prägt die Lebensweise von Menschen mit HIV/Aids, ist anstrengend und hat einen direkten Einfluss auf deren Lebensqualität.

Oft wird der Wunsch geäußert, die Isolation zu durchbrechen und mit anderen über ihr Leben mit HIV/Aids zu sprechen. Beinahe ebenso oft wird dieses Bedürfnis unterdrückt, denn das Wagnis sich zu Outen⁴ wird von ihren erdrückenden Ängsten und von Misstrauen beherrscht. Nicht zuletzt aus Scham werden dabei menschliche Grundbedürfnisse nach Anerkennung, Nähe, Geborgenheit, erfüllender Partnerschaft und Sexualität unterdrückt. Wohl die überwiegende Mehrheit der Menschen mit HIV/Aids haben schon schmerzhaft Ablehnung erfahren müssen. Viele ziehen es deshalb vor, ein Leben in der Anonymität zu führen. Doch das Dilemma bleibt: „Soll ich mich outen und das Risiko eingehen abgelehnt zu werden, oder soll ich schweigen und dafür in Anonymität leben?“

² Der **HIV-Serostatus** gibt an, ob jemand das HI-Virus in sich hat (seropositiv) oder nicht (seronegativ).

³ Ob und wie gut ein Patient die vorgeschlagene Medikation wirklich einnimmt, wird mit dem Begriff **Adherence** umschrieben. Adherence ist ein relativ neuer Begriff. Früher wurde die Befolgung des ärztlichen Rates als Compliance bezeichnet. Um die Autonomie des Patienten zu unterstreichen und darzustellen, dass es seine Entscheidung ist, wie streng er sich bei der Tabletteneinnahme an die Empfehlung halten will, wurde der Begriff Compliance in den letzten Jahren durch Adherence (deutsch: Adhärenz) ersetzt (<http://www.tellmed.ch/tellmed/Fachliteratur/Medizinspektrum>).

⁴ **Coming-Out** (engl. herauskommen), bezeichnet den Schritt, durch den eine Frau oder ein Mann zu seiner/ihrer bi- oder homosexuellen Ausrichtung gegenüber der Umwelt steht. Ich verwende in dieser Thesis den Begriff Outen wie auch Disclosure (engl. Enthüllen), synonym als Schritt, die HIV-Diagnose bekannt zu geben.

Die Thesis widmet sich diesem Dilemma, das in meiner Tätigkeit als Leiter des Ressorts Beratung & Unterstützung bei der *aids hilfe bern* ein wichtiges Beratungsthema ist.

1.1 Ziele der Thesis

Die Thesis verfolgt zwei Hauptziele:

Erstens soll die Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz beschrieben werden. Ein kurzer Überblick über HIV/Aids aus der medizinischen Perspektive bringt die Leserin auf den aktuellen Informationsstand. Weiter werden rechtliche, ökonomische, gesellschaftliche und soziale Faktoren erläutert, die Menschen mit HIV/Aids betreffen. Anschliessend werden mögliche Gründe gesucht, welche die Geheimhaltung von HIV/Aids prägen. Zum besseren Verständnis meiner Ausführungen erkläre ich die theoretischen Begriffe, Tabu, Stigma, Stigmatisierung, Diskriminierung, Scham und Schuld, Geheimnis sowie Geheimhaltung, Disclosure bzw. Outen, Einsamkeit, Stress, Coping und Soziale Unterstützung.

Die Thesis untersucht dann, welche denkbaren Stressoren die Gesundheit⁵ von Menschen mit HIV/Aids, die ihre Diagnose geheim halten, beeinflussen können. Falls identifiziert, werden diesbezügliche spezifische Krankheitsbilder sowie allfällige Vorteile von einem Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids benannt. Mit punktuellen Resultaten der Forschung wird versucht, die Ergebnisse über Zusammenhänge zwischen dem Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids und der Gesundheit von betroffenen Menschen zu belegen.

Zweitens will die Thesis die Frage klären, inwiefern die systemisch-lösungsorientierte Kurzzeitberatung und -therapie (Solution Focused Brief Therapy - SFBT)⁶ sich für das oben genannte Dilemma als Beratungsmethode eignet. Die vorgängigen Ergebnisse werden anhand der folgenden drei Grundsätze der SFBT überprüft:

- „Was nicht kaputt ist, muss man auch nicht reparieren“
 - „Das, was funktioniert, sollte man häufiger tun“
 - „Wenn etwas nicht funktioniert, sollte man etwas anderes probieren“
- (De Shazer; Dolan 2008, S. 23)

Die Thesis schliesst ab mit der Beantwortung der Fragestellungen, in der die Diskussion integriert ist und meine Schlussfolgerungen gleichzeitig kommentiert werden.

⁵ Mit Gesundheit und Krankheit verbinde ich ein biopsychosoziales Verständnis. (vgl. Kap. 3.1)

⁶ Gemäss Dolan wird im deutschsprachigen Raum die **SFBT** als lösungsfokussierte bzw. lösungsorientierte Kurztherapie bezeichnet. In der Schweiz habe sich der Begriff lösungsorientierter Ansatz durchgesetzt. Ebenso wie Dolan, verwende ich die Abkürzung SFBT, um den Anschluss an die internationale Entwicklung zu gewährleisten. (Dolan 2008, zit. in De Shazer; Dolan 2008, S. 17)

1.2 Fragestellungen

Mit dem Studium relevanter Literatur und Recherchen im Internet will die Thesis folgende Fragen beantworten:

- Welche gesellschaftlichen, rechtlichen, sozialen und psychologischen Phänomene führen dazu, dass Menschen mit HIV/Aids, die in der Schweiz leben, ihre Diagnose vor sich und vor anderen geheim halten?
- Was für Auswirkungen hat ein Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids auf die Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids, die in der Schweiz leben?
 - Sind spezifische Krankheitsbilder auszumachen, wenn ja, welche?
 - Bietet ein Leben in der Anonymität Vorteile, wenn ja, welche?
- Inwiefern eignet sich die SFBT als Behandlungsmethode für die Auswirkungen der Geheimhaltung von HIV/Aids auf die Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids?
 - Was wird durch SFBT nicht kaputt gemacht und muss nicht repariert werden?
 - Was funktioniert mit SFBT gut und sollte häufiger gemacht werden?
 - Was funktioniert mit SFBT nicht und sollte anders versucht werden?

1.3 Hinweis zum Aufbau der Thesis

Im vorderen Teil der Thesis stelle ich wesentliche Faktoren dar, welche die Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids prägen und für die Thesis von Bedeutung sind. Diese Informationen beziehen sich vorwiegend auf die Geheimhaltung von HIV/Aids und sind ein Destillat aus dem ausführlichen Sachteil der im Anhang der Thesis zu finden ist. Dem interessierten Leser empfehle ich gerne die Lektüre des Sachteils, der vertiefte Angaben zum Thema bietet. Für weiterführende Literatur verweise ich auf meine Quellenangaben.

- ☞ Diese Symbole markieren persönliche Bemerkungen, Gedanken oder Hinweise die im Zusammenhang mit der jeweiligen Passage der Thesis stehen und auch in die abschliessende Diskussion einfließen.

2 MENSCHEN MIT HIV/AIDS IN DER SCHWEIZ

Im folgenden Kapitel werden die wichtigsten Grundlagen skizziert, die zum besseren Verständnis der Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz führen sollen. Der Fokus liegt dabei auf Informationen, die das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids prägen. Nebst minimalen Grundlagen über HIV/Aids, wie Krankheitsverlauf, Therapiemöglichkeiten, historische Eckdaten und epidemiologische Fakten, werden wesentliche wirtschaftliche und rechtliche Fakten dargestellt, die im Zusammenhang mit Geheimhaltung stehen.

Dieses Destillat, ist ein Auszug aus dem detaillierten **Sachteil**, der sich im Anhang der Thesis befindet, wo bei Interesse, mein Volltext nachgelesen werden kann.

- ☛ In der Schweiz leben auch Menschen mit HIV/Aids, die nicht aus diesem Land stammen und nicht hier aufgewachsen sind. Es würde den Rahmen dieser Thesis sprengen, die kulturspezifischen Aspekte von Migranten mit HIV/Aids zu erläutern. Insbesondere in Bezug auf das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids gilt es zu erwähnen, dass hauptsächlich in den Kulturen Subsahara-Afrikas, „die Krankheit“, wie sie oft genannt wird, stark tabuisiert ist. Dies führt dazu, dass die überwältigende Mehrheit der Migrantinnen mit HIV/Aids ihre Diagnose fast um jeden Preis geheim halten - insbesondere im Kreis ihrer Community, denn „les africains ne peuvent pas garder un secret“, wie mir eine Klientin versicherte. Wird die Diagnose dennoch publik, müssen die Betroffenen (und ihre Familien) mit Ausgrenzung oder Verbannung rechnen. Migranten mit HIV/Aids sprechen oftmals nur mit ihren behandelnden Ärztinnen und Beratern einer Aids Hilfe über ihr Leben mit der Krankheit. Ansonsten schweigen sie eisern. Aufgrund der starken Tabuisierung von HIV/Aids und des grossen Potentials für Stigmatisierung und Diskriminierung wird in diesen Ländern kaum über die Krankheit gesprochen. Dies führt dazu, dass die meisten Migranten (zu) wenig über HIV/Aids wissen. Wie aus der Einleitung hervorgeht, schürt eine unbekannte Krankheit viele Ängste, und es können völlig überzogene Reaktionen entstehen, die nicht im Verhältnis zum Anlass stehen. Meine Beraterische Tätigkeit bei der *aids hilfe bern* bestätigten diese Aussagen. Es kommt vor, dass Migrantinnen mit HIV/Aids sich verhalten, wie wenn sie nicht davon betroffen wären. So verzichten einzelne auf die Einnahme der Medikamente, denn genau dies würde belegen, dass sie krank sind. Auch bei Verdacht auf eine mögliche HIV-Infektion belassen es viele lieber dabei, anstatt sich mit einem HIV-Test Klarheit zu verschaffen. Solche Umstände tragen zum Fortschreiten der Aids-Epidemie bei und zur Verschlechterung der Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids.



2.1 HIV/Aids im Jahre 2009

Folgende Ausführungen sind eine Synthese von Informationen der Webseiten der Aids-Hilfe Schweiz (<http://www.aids.ch>), der Firma Abbott (<http://www.hiv-und-aids.de>) und HIV.ch (<http://www.hiv.ch>), einem Forum für Informationen und Diskussionen über HIV/Aids. Wenn andere Quellen beigezogen werden, weise ich explizit auf diese hin.

2.1.1 Verlauf der HIV-Infektion

Das HI-Virus (englisch: Human Immunodeficiency Virus) gehört zur Familie der Retroviren. Für seine Vermehrung (Replikation) befällt HIV die CD4-Zellen (CD4-Lymphozyten auch Helferzellen oder „weisse Blutkörperchen“) und benutzt diese als Wirtszellen. Die CD4-Zellen haben u.a. die wichtige Funktion, andere Zellen des Immunsystems bei der Abwehr von Krankheitserregern zu steuern. Durch den Befall werden einige CD4-Zellen durch HIV direkt zerstört. Neuere Forschungsergebnisse zeigen, dass HIV auf mehreren Wegen die extreme und lang anhaltende Aktivierung des Immunsystems verursacht. Diese Immunaktivierung ist vergleichbar mit einer starken Entzündungsreaktion im gesamten Körper, was längerfristig zu Erkrankungen führt. (vgl. Schwarze 2008, S. 4) **Eine HIV-Infektion ist nicht heilbar.** HIV-Infektionen verlaufen von Mensch zu Mensch unterschiedlich, je nach Lebensstil, genetischen Voraussetzungen oder zusätzlichen Krankheiten.

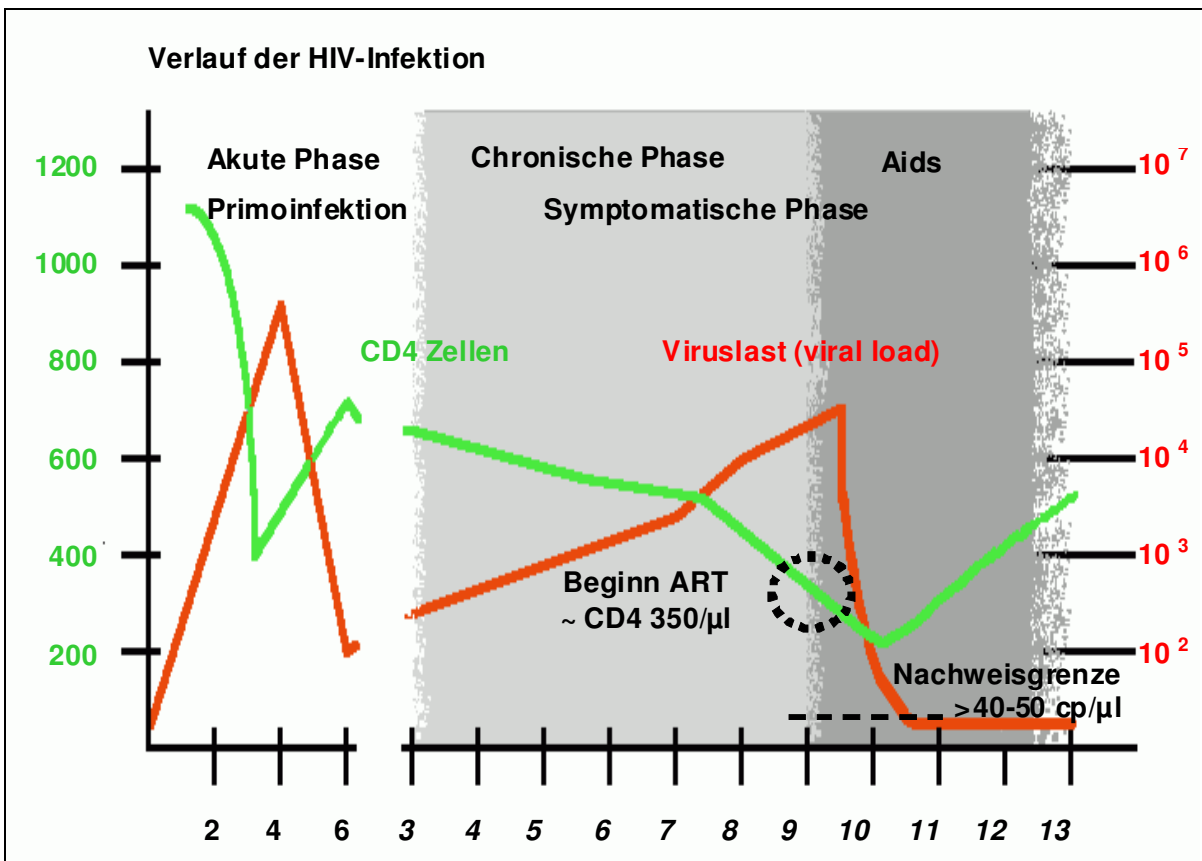


Abb. 1: Der Infektionsverlauf (zit. in <http://www.hiv-und-aids.de>, o.S., angepasst auf die aktuellen Verhältnisse)

Abb. 1 zeigt schematisch den Verlauf der Krankheit, den Zeitpunkt des Beginns mit der medikamentösen Therapie und deren Folgen auf das Immunsystem sowie die Replikation des HI-Virus.

Wie stark sich das HI-Virus vermehrt, wird durch die Viruslast gemessen, auch Viral Load genannt (= Anzahl Viren pro μl Blut). Je höher die Viruslast, desto infektiöser, d.h. ansteckender, ist die betroffene Person, und desto schneller wird das Immunsystem zerstört. Die Zahl der Helferzellen, gemessen pro μl Blut (= CD4-Wert), gibt Auskunft über den Zustand des Immunsystems: Je weniger Helferzellen, desto ausgeprägter ist die Immunschwäche.

- **Primoinfektion:** In den ersten Wochen nach der Infektion vermehrt sich HIV ungehindert im Körper, wird jedoch im Verlauf der nächsten Monate durch das Immunsystem kontrolliert. Durch die hohe Anzahl HI-Viren ist man in dieser Phase sehr infektiös.
- **Chronische Phase, Symptomatische Phase:** Die HIV-Infektion verläuft nach der Anfangsphase zunächst unauffällig, d.h., es treten keine Symptome auf (auch Latenzphase). Diese Phase kann einige Monate oder viele Jahre andauern. Im Verlauf der Zeit treten erste sogenannte opportunistische Infektionen auf. Die Sichtbarkeit von HIV/Aids beginnt.
- **Aids:** (engl. Acquired Immunodeficiency Syndrom) bedeutet auf Deutsch „Erworbenes Immunschwächesyndrom“. Mit fortschreitender HIV-Infektion entwickeln die Patienten das Krankheitsbild Aids, das durch das Auftreten opportunistischer Infektionen oder bestimmter Krebsarten definiert ist (deshalb auch Aids-definierende Krankheiten) - was unbehandelt zum Tode führt.

2.1.2 Übertragungsrisiken - und Wege von HIV

Die Übertragungswege haben sich seit Entdeckung des HI-Virus nicht verändert. HIV kann auf folgenden Wegen von Mensch zu Mensch übertragen werden:

- ungeschützter Geschlechtsverkehr
- Spritzen-/Nadeltausch bei intravenösem Drogenkonsum
- von der Mutter auf das Kind während der Schwangerschaft, bei der Geburt und durch das Stillen
- durch Blut und Blutprodukte (Bluttransfusion)

Als Präventionsmassnahmen wurden zu den ersten beiden Übertragungswegen einfache Regeln definiert, deren Befolgen eine Ansteckung verhindert (**Safer Sex**, bzw. **Safer Use**).

Als weitere Präventionsmassnahmen werden die **HIV-PEP** (Post-Expositions-Prophylaxe) und **HIV-PrEP** (Prä-Expositions-Prophylaxe) angewendet. Währenddem die PEP wie eine Pille danach funktioniert - es wird vermutet, dass damit das Risiko der HIV-Ansteckung um mind. 80% verringert wird (vgl. http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/05490/05494/, S.

545) – wird die PrEP, vor eintretender Risikosituation eingenommen um ungeschützten Sex praktizieren zu können. Diese Methode wird in einschlägigen Szenen angewendet. Deren Wirksamkeit ist jedoch umstritten.

Die Übertragungsrate von der Mutter auf das Kind ist in der Schweiz während der letzten Jahre von knapp 25% auf praktisch Null ($< 0,5\%$) gesunken. Heute können Menschen mit HIV/Aids in der Regel fast gefahrlos Eltern von HIV-negativen Kindern werden. Dazu bedarf es jedoch gewisser Vorkehrungen während der Zeugung und Schwangerschaft.

- ➔ Alle Präventionsmassnahmen haben direkten Einfluss auf die Geheimhaltung von HIV/Aids, bzw. der Frage, ob Outen oder nicht. Bspw. im Falle einer Kondompanne, können Menschen mit HIV/Aids, dank der HIV-PEP, eine Übertragung von HIV verhindern, indem sie sich innert 72 Stunden nach der Risikosituation, dem Sexualpartner gegenüber Outen.

2.2 Epidemiologische Eckdaten

Zur globalen Pandemie schätzt UNAIDS (HIV/Aids-Programm der Vereinten Nationen), dass Ende 2007 weltweit 33,2 Millionen Menschen mit einer HIV-Infektion lebten. Im Jahr 2007 steckten sich 2,5 Millionen Menschen neu mit HIV an und 2,1 Millionen starben an Aids. Zwei Drittel aller HIV/Aids-Betroffenen leben in afrikanischen Ländern. In Südafrika beispielsweise leben ca. 20% der Bevölkerung mit HIV/Aids. (vgl. <http://www.unaids.org>, o.S.)

2.2.1 Menschen mit der Diagnose HIV in der Schweiz

Folgende Angaben sind den Statistiken des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) entnommen (vgl. BAG 2008). Ende 2008 lebten in der Schweiz zwischen 20'000 - 30'000 Menschen mit einer HIV-Infektion. Aufgrund der hohen Testquote der Schweizer Bevölkerung ist die Dunkelziffer relativ klein. Verglichen mit der Gesamtbevölkerung in der Schweiz (von ca. 7.7 Mio) leben ca. 0.4% mit HIV/Aids (Stand Ende 2008). Der Anteil Frauen beträgt knapp. 30%.

Im Jahr 2008 wurden 779 positive Testresultate gemeldet (über 2 pro Tag), davon ca. 95% über Sexualkontakte. Nach einem rückläufigen Trend der positiven Tests zwischen 1992-2000 stieg die Zahl ab 2002 um 25% an auf 794 positive Tests/Jahr. Von der Zunahme waren vor allem MSM (Männer, die mit Männern Sex haben) betroffen, vorwiegend Schweizer, sowie Heterosexuelle vorwiegend aus Ländern mit hoher HIV-Prävalenz (prozentuale Krankheitsrate).

HIV tritt vorwiegend bei der sexuell aktiven Bevölkerung auf, wovon die Altersgruppe der 30-44-Jährigen, mit 54% der HIV-positiven Männer und 51% der HIV-positiven Frauen, am stärksten betroffen ist.

Laut der Schweizer CH.A.T.-Studie (Schweiz-Aids-Transmission-Survey), haben sich Heterosexuelle zu 49% innerhalb der festen Partnerschaft und zu 38% bei Gelegenheitskontakten⁷ angesteckt; nur in 13% wird ein anonym sexueller Kontakt angegeben. Bei MSM waren es zu 30% der feste Partner und zu 44% ein Gelegenheitspartner; in 26% der Fälle ein anonym sexueller Kontakt. (vgl. www.hiv.ch/rubriken/news/CHATZB.pdf, S. 323)

2.2.2 Menschen mit der Diagnose Aids in der Schweiz

In der Schweiz sind seit 1983 bis Ende 2008 insgesamt, 8'802 Aidsmeldungen erfasst worden. Pro Jahr werden zwischen 160-190 Aids-Diagnosen gestellt. 2008 waren es 193.

Seit 1983 sind total 5'777 Personen offiziell an Aids gestorben. Dies entspricht einem Anteil von 65,5% der Aids-Diagnosen. Es ist möglich, dass aus Gründen der Pietät, oder um eine Stigmatisierung zu vermeiden, andere vertretbare Todesursachen als Aids angegeben werden.

Seit 2006 sind pro Jahr nicht mehr als 85 Menschen mit HIV/Aids gestorben. Da bedeutend mehr neue HIV-Diagnosen gestellt werden, nimmt die Zahl lebender Menschen mit HIV/Aids stetig zu und somit auch der Bedarf nach Betreuung und Therapie.

2.3 Historischer Überblick

ca. 1930 Es wird vermutet, dass sich das HI-Virus – nach Kontakt mit infiziertem Affenblut oder nach Affenbiss – im Körper des Menschen aus dem Affenvirus SIV (Simian Immunodeficiency Virus) entwickelt hat.

1981/82 Erste mysteriöse Todesfälle treten bei jungen Homosexuellen in den USA auf. Es wird eine sexuell übertragbare Krankheit vermutet, die scheinbar nur bei Homosexuellen auftritt. Man nennt sie „Gay Related Immune Deficiency“ (GRID). Später wird die Bezeichnung AIDS eingeführt, da auch Hämophile (Bluter), Empfänger von Blut (durch Transfusionen) und heterosexuelle Drogenabhängige von der Krankheit betroffen sind.

1985 Der HIV-Antikörper-Test wird eingeführt. In der Schweiz werden die ersten Aids-Hilfen gegründet. **1986** erhält das HI-Virus seinen noch heute gültigen Namen.

1995/96 Erste wirkungsvolle Kombinationstherapien kommen auf den Markt. In der Folge wird der Krankheitsverlauf verlangsamt und die Sterblichkeit sinkt stark. Die medizinischen Innovationen führen zu einer deutlich erhöhten Lebenserwartung von Menschen mit HIV/Aids und zu einer Verbesserung der Lebensqualität.

⁷ Als Gelegenheitspartnerin wird angegeben, dass es jemand ist, den man zwar kennt, der aber nicht der feste Partner ist.

2008 Die eidgenössische Kommission für Aidsfragen (EKAF) veröffentlicht ein Statement, das weltweit heftig diskutiert wird. Solange folgende Bedingungen eingehalten werden, sind Menschen mit HIV/Aids nur noch theoretisch infektiös:

- die antiretrovirale Therapie (ART) wird durch den HIV-infizierten Menschen eingehalten und durch den behandelnden Arzt kontrolliert,
- die Viruslast liegt seit mindestens sechs Monaten unter der Nachweisgrenze (d.h., unter 40-50 Kopien/µl Blut = die Virämie ist supprimiert),
- es liegen keine anderen sexuell übertragbaren Infektionen vor.

Laut den wissenschaftlichen Erkenntnissen ist das Risiko einer HIV-Übertragung beim Sex unter diesen Bedingungen deutlich geringer als 1:100000. Das verbleibende Restrisiko lässt sich zwar wissenschaftlich nicht ausschliessen, es ist aber vernachlässigbar klein (Vernazza 2008, S. 1304-1305).

- ➔ Dieser kurze historische Rückblick zeigt, dass HIV/Aids zu Beginn als „Schwulenseuche“ betitelt wurde, die allenfalls noch auf Drogenabhängige beschränkt war. Mit dem Aufkommen von Krankheitsfällen unter Heterosexuellen kam die Erkenntnis auf, dass HIV/Aids alle Menschen betreffen kann. Heute sind diese Schreckensbilder von damals gebannt. HIV/Aids ist in der westlichen Welt zu einer chronischen Krankheit geworden. Dank der ab 1995/96 eingeführten ART ist das Thema „HIV/Aids = Todesurteil“ vom Tisch. Menschen mit HIV/Aids können wieder normale Lebensperspektiven entwickeln. Das EKAF-Statement kann für Menschen mit HIV/Aids eine grosse Erleichterung bedeuten: Erfüllen sie die Bedingungen können sie den HI-Virus nicht mehr übertragen. Die Ereignisse der Jahre 1995/96 und 2008 werden von Wissenschaftlerinnen auch als Paradigmenwechsel in der Aids-Arbeit bezeichnet. Die Zeit wird zeigen, ob durch diese neuen Perspektiven, HIV/Aids auch in der Gesellschaft Normalität erlangt. Die in den letzten Jahren stark gestiegene Anzahl der HIV-Diagnosen unter MSM könnte jedoch die Wahrnehmung von HIV/Aids als „Schwulenseuche“ wieder ins Zentrum rücken)

2.4 Medizinische Behandlung (Antiretrovirale Therapie - ART)

Eine Infektion mit HIV ist nicht heilbar - und es zeichnet sich in den nächsten Jahren auch kein Durchbruch ab. Doch dank den medizinischen Fortschritten ist die Lebenserwartung bei vielen Menschen mit HIV/Aids deutlich erhöht. So leben heute immer noch Menschen, die sich in den früher 1980-er Jahren infiziert haben. Die Diagnose HIV ist nicht mehr lebensbedrohlich, sofern sie rechtzeitig gestellt wird. HIV/Aids gilt heute als chronische Krankheit. Deshalb spricht man aus medizinischer Sicht von der „Normalisierung“ von HIV/Aids (vgl. Kap. 2.5).

Die sogenannte antiretrovirale Therapie (ART), hochaktive antiretrovirale Therapie (HAART) oder auch Kombinationstherapie, hat zum Ziel, die Vermehrung des HI-Virus in allen Flüssigkeiten und Geweben des Körpers anhaltend und vollständig zu unterdrücken. Sinkt die Viruslast unter die Nachweisgrenze von 40-50 Kopien/ μ l Blut, ist dieses Ziel erreicht – der Virus ist damit supprimiert (vgl. Abb. 1) und es besteht nur noch eine theoretische Infektiosität.

2.4.1 Therapieerfolg und Adherence

Bei einem guten Ansprechen der Therapie sollte das Absinken der Viruslast unter die Nachweisbarkeitsgrenze etwa drei bis vier Monate in Anspruch nehmen. Die Erholung des Immunsystems (gemessen am CD4-Wert) nimmt hingegen deutlich mehr Zeit in Anspruch.

Wer mit einer ART beginnt, muss davon ausgehen, dass er diese lebenslang durchführen wird. Da die Behandlung gegen HIV hochkomplex ist, wird von der Patientin eine gute Adherence (Bereitschaft und Fähigkeit zur Befolgung einer Therapievorschrift) verlangt. Aufgrund der hohen Mutationsrate von HI-Viren ist eine 95-prozentige Adherence der Therapievorschriften notwendig. Dies erfordert von den Betroffenen eine rigorose Einnahmedisziplin, oftmals die Umstellung von Lebens- und Ernährungsgewohnheiten und viel Durchhaltevermögen. Noch vor 10 Jahren mussten Menschen mit HIV/Aids täglich bis zu 30 Tabletten schlucken. Heute müssen nur noch wenige Pillen eingenommen werden. Dies hat einen positiven Einfluss auf die Adherence, denn die vormals häufige Einnahme der Medikamente in der Öffentlichkeit kann für Menschen mit HIV/Aids zu Stigmatisierungen führen.

Allerdings ist die geforderte 95-prozentige Adherence nicht der Regelfall: 40%-60% der HIV-infizierten Menschen haben eine Adherence von unter 90 Prozent (vgl. Gaab 2007, S. 8).

2.4.2 Komplikationen - Nebenwirkungen der ART

Trotz verbesserter medizinischer Behandlung kann eine irreversible restliche Immunschwäche bestehen bleiben, was das Risiko für nicht Aids-assoziierte Erkrankungen erhöht (z.B.



kardiovaskuläre Ereignisse, Leber- oder Niereninsuffizienz und Krebs). (vgl. Stölting 2009, S. 508)

Insbesondere wenn die Adherence ungenügend ist, kann das HI-Virus Resistenzen gegen Medikamente oder sogar ganze Wirkstoffklassen entwickeln. Als Folge steigt häufig die Virenlast signifikant an und die Patienten müssen auf eine andere ART umgestellt werden. Im Extremfall kann dies dazu führen, dass keine Behandlungsmöglichkeit mehr verbleibt.

Unter einer ART können bestimmte Nebenwirkungen wie z. B. Fettumverteilungsstörungen (= Lipodystrophie), Durchfall, Leberschäden, allergische Reaktionen, Übelkeit, Brechreiz, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Hautausschläge, Schwindel etc. auftreten. Auch wenn die neueren Medikamente bedeutend besser verträglich sind, können die Nebenwirkungen bis zur Erwerbslosigkeit oder körperlichen Entstellung führen. Aus Angst vor Nebenwirkungen leidet nicht selten die Adherence darunter.

☞ Als sichtbarstes Merkmal von HIV/Aids ist heute die Lipodystrophie oder Fettumverteilung zu nennen. In starker Ausprägung ist das Gesicht auffallend ausgemergelt (Lipoatrophie), die Beine sind dünn, das Gesäss fleischlos und der Bauch aufgedunsen.

Als weitere Komplikation ist zu erwähnen, dass Menschen mit HIV/Aids, ein Risiko von 40%-50% aufweisen, in ihrem Leben an Depressionen zu erkranken (in der Gesamtbevölkerung wird das Risiko mit 15%-20% angegeben). Es wird vermutet, dass das HI-Virus selbst zur Entstehung von Depressionen beiträgt. Andererseits können bestimmte HIV-Medikamente Depressionen als Nebenwirkung verursachen. (vgl. Leichsenring 2009, S. 11)

2.5 Die Bedeutung von HIV/Aids in der Gesellschaft

„Aids berührt Themen wie Sexualität, Prostitution, Homosexualität, Sex ausserhalb fester Beziehungen, Gebrauch illegaler Drogen, Sterben und Tod. Themen und Verhaltensweisen, die gerne verdrängt werden, weil sie unbequem sind, moralisch verwerflich erscheinen oder bedrohlich wirken. In gleicher Weise werden häufig auch Menschen mit HIV und Aids wahrgenommen: als bedrohlich oder verwerflich“ (vgl. http://aids.ch/d/information/hiv_aids/gesellschaft.php).

Aus medizinhistorischer Sicht, hat keine Krankheit in den letzten Jahren so viel Furcht, Ohnmacht und Faszination ausgelöst wie HIV/Aids. So wird HIV/Aids mit anderen apokalyptisch besetzten Seuchen der Menschheit wie Pest, Cholera oder Syphilis verglichen. Insbesondere zeigen sich Parallelen zur gesellschaftlichen Beurteilung und dem Umgang mit der Syphilis, die in den Jahren vor 1480 aufgetreten ist. Auch damals brach eine Krankheit aus, die über Jahrzehnte Millionen von Menschen das Leben kostete. In einer Zeit sittlicher Freizügigkeit hielten die meisten diese Katastrophe für eine Strafe Gottes und in der Folge wurden Prostituierte vertrieben und die Kirche ächtete den homosexuellen Geschlechtsverkehr.

Der Erreger der Syphilis wurde erst 1905 gefunden und ein halbes Jahrhundert später wurde die Krankheit medizinisch behandelbar. (vgl. Domenig 2007, S. 10)

Nach Becker und Clement (1996) umfasst HIV/Aids eine „Aura von Krebs und Syphilis in einem“. Zusätzlich zum Stigma der Krankheit Krebs, welches den Betroffenen oft das Gefühl gebe, aussätzig und gar ansteckend zu sein, gesellt sich das soziale Stigma einer Geschlechtskrankheit hinzu, die mit gesellschaftlichen Randgruppen wie Homosexuellen und Drogenkonsumenten assoziiert wird. (vgl. Becker; Clement 1996, zit. in Domenig 2007, S. 9)

„Die mittelalterliche Vorstellung, dass Krankheit eine von Gott gesandte Strafe ist, die den sündigen Kranken gerechterweise trifft und die soziale Isolation rechtfertigt, besteht, zwar in eindeutig modifizierter Form, auch heute noch fort“ (Domenig 2007, S. 10). Pollak (1990) beschreibt einen Kausalzusammenhang von Sexualität, Krankheit und Strafe. Demnach beschwören Kranke und Sünder den himmlischen Zorn auf eine ganze Gruppe herab, weil sie gegen Moral, Religion und geltende Ordnung vergingen. Deswegen würden diese von HIV/Aids befallen. Es wäre also nur normal, wenn man diese Menschen bestrafe (Pollak 1990, zit. in Domenig 2007, S.10). Jacob et al. (1993) bezeichnen diese Kombination aus Reaktionen und Wirkungen als „**soziale Infektion mit Aids**“ (Jacob et al. 1993, zit. in Domenig 2007, S. 11).

- ☛ Liest man die eingangs zitierten Aussagen der Aids-Hilfe Schweiz, berührt HIV/Aids in der Tat mehrere tabuisierte Themen. Menschen mit HIV/Aids, die neben ihrer Infektion einer bereits stigmatisierten Gesellschaftsgruppe angehören, sind der grossen Gefahr ausgesetzt, doppelt oder sogar mehrfach stigmatisiert zu werden (z.B. männlicher Sexworker mit HIV/Aids, sexuelle Kontakte mit Männer, Drogenkonsument).

2.5.1 Normalisierung von HIV/Aids

Zusammenfassend bedeutet Normalisierung ein sozialer Prozess, „in dessen Verlauf ein Phänomen, das zuvor für ausserordentlich – gross oder klein, gut oder böse, bedrohlich oder bereichernd – gehalten wurde, diesen Status verliert und in Wahrnehmung wie Handeln in die Welt des Bekannten, Gewohnten zurückkehrt“ (Rosenbrock et al. 2002, zit. in Domenig 2007, S. 14). Domenig (2007) hat den Prozess der Normalisierung von HIV/Aids anhand des 4-Phasen-Zyklus von van den Boom (1998, zit. in Domenig 2007, S. 14) beschrieben. Dar- aus nehme ich die 4. Phase des Zyklus, der den Normalisierungsprozess einläutet.

- Normalisierung / Normalität (seit 1996): mit der Einführung von und zunehmend besserer Wirksamkeit der ART ist HIV/Aids zur chronischen Krankheit geworden und wird auch mit Diabetes verglichen. Für Menschen mit HIV/Aids bedeutet dies vor allem Aufgabe der verzweifelten Suche nach Überlebenschancen und Priorität auf die Bewältigung des Lebens mit HIV/Aids. Das Ausmass der Epidemie ist deutlich unter den Erwartungen



geblieben. Die Wahrnehmung von HIV/Aids habe sich in den letzten Jahren stark verändert. Die medizinische Behandelbarkeit rückte in den Mittelpunkt. Die zunehmende Anzahl von Menschen mit HIV/Aids fällt je länger je mehr aus dem Blickfeld des Interesses. Ressourcen für Prävention und Forschung werden zum Teil verringert. Die sozialen Gruppierungen, welche sich mit HIV/Aids beschäftigen, zeigen Ermüdungserscheinungen.

- ➔ M.E. könnte mit der zwischenzeitlichen Veröffentlichung des EKAF-Statements ein weiterer Schritt in Richtung Normalisierung von HIV/Aids erreicht werden. Es ist nun möglich für diejenigen Menschen mit HIV/Aids, welche die Bedingungen erfüllen, beim Sex auf das Kondom zu verzichten, ohne die Gefahr der Übertragung einzugehen. Das erlaubt ihnen, sexuelle Kontakte einzugehen, ohne sich outen zu müssen. Noch betrifft dies jedoch die Minderheit der Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz.

2.6 Soziodemographische Merkmale – wirtschaftliche Situation

In den folgenden Kapiteln skizziere ich wesentliche rechtliche und ökonomische Aspekte, die Menschen mit HIV/Aids betreffen und sich vorwiegend auf die **Geheimhaltung** der Diagnose auswirken. Insbesondere betrachte ich Situationen, die zu Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund HIV/Aids führen können. Die strafrechtlichen Bestimmungen zum Verbreiten einer ansteckenden menschlichen Krankheit und Körperverletzung, werden am Schluss dieses Teils erklärt. Die ausführlichen Ergebnisse finden sich im **Sachteil** im Anhang der Thesis. Meine Ausführungen stützen sich vorwiegend auf die Resultate von zwei Studien.⁸

- ➔ Grundsätzlich gilt es zu erwähnen, dass Menschen mit HIV/Aids eine heterogene Gruppe bilden. Nebst unterschiedlicher sexueller Ausrichtung finden sich Menschen mit HIV/Aids in allen Bevölkerungsschichten und Kulturen.

Es stellt sich die Frage, ob nebst der medizinischen Normalisierung auch im juristisch-ökonomischen Bereich eine solche vorzufinden ist? Pärli et al. (2003) kommen zum Schluss, dass die Lebenssituation von Menschen mit HIV/Aids durchaus mit derjenigen der übrigen Bevölkerung vergleichbar ist.

Die überwiegende Mehrheit der Menschen mit HIV/Aids ist im aktiven Erwerbsalter, d.h. zwischen 25 und 64 Jahren. Der Bildungsstand kann mit dem schweizerischen Durchschnitt verglichen werden. Die durchschnittliche Armutsquote der Haushalte, in welchen Menschen mit HIV/Aids leben, ist mit 6,8% leicht über dem Durchschnitt der schweizerischen Bevölkerung. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 326 ff.).

⁸ SNF- Projekt Nr. 3346-062043 „Rechtliche Aspekte von HIV/Aids und ihre ökonomischen Konsequenzen. Eine juristische und empirische Studie“, 2000-2003 und Pärli, K.; Caplazi, A.; Suter, C.; „Recht gegen HIV/Aids-Diskriminierung im Arbeitsverhältnis“, 2007

Durch eine Erwerbstätigkeit können finanzielle Autonomie, soziale Kontakte, berufliche Verwirklichung, Prestige und Einfluss erworben werden. All diese Faktoren tragen erheblich zur Lebensqualität bei und haben erwiesenermassen eine positive Auswirkung auf die Gesundheit. Durch die medizinische Normalisierung von HIV/Aids wird es heute vielen Menschen mit HIV/Aids ermöglicht, ihre Erwerbsfähigkeit zu erhalten.

Die Erwerbsquote von Menschen mit HIV/Aids ist mit rund 70% leicht über dem Durchschnitt der schweizerischen Bevölkerung (66%). Davon arbeiten etwa 70% vollzeitlich (über 90%-Pensum). Nichterwerbstätige (Invalide, Hausfrauen, Altersrentner) waren es 27%, davon waren 75% invalid oder arbeitsunfähig. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 326 ff.).

2.7 Rechtslage und Auswirkungen auf Menschen mit HIV/Aids

Auch im juristischen Bereich hat eine Normalisierung von HIV/Aids stattgefunden. Die rechtlichen Schwierigkeiten denen Menschen mit HIV/Aids ausgesetzt sind, sind mehrheitlich typisch für alle chronisch kranken Menschen und nur partiell durch HIV/Aids bedingt (vgl. Sachteil). Ansonsten existieren keine diskriminierenden Gesetzesbestimmungen, was eine Studie der Universität Lausanne belegt. Allerdings können, in Einzelfällen, diskriminierende Situationen in der Praxis vorkommen. (vgl. Dubois-Arber; Haour-Knipe 1998, zit. in Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 29)

Fast zwei Drittel aller Befragten, hatten aufgrund von HIV/Aids, allgemein Probleme oder Konflikte im privaten Umfeld, am Arbeitsplatz, mit Behörden und/oder Versicherungen. 27% erwähnten Konflikte mit Privatpersonen und 18% solche mit dem Arbeitgeber. Der Rest verteilt sich auf die Ärzteschaft, Spitäler, Behörden und diverse andere. (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S.4)

2.7.1 Datenschutz und Persönlichkeitsschutz

Der Daten- und Persönlichkeitsschutz sind wichtige Faktoren für das Thema dieser Thesis. Die verschiedenen gesetzlichen Regelungen betreffen Bereiche wie die ärztliche Schweigepflicht, das Amtsgeheimnis, das Berufsgeheimnis, Persönlichkeitsschutz, usw. Sie sind in der Bundesverfassung, dem Zivilgesetzbuch, Datenschutzgesetz, Strafgesetzbuch und den kantonalen Datenschutzbestimmungen festgehalten.

Personendaten dürfen nur zum Zweck bearbeitet werden, der bei der Beschaffung angegeben wurde oder aus den Umständen sichtbar ist. Zudem müssen diese Vorgänge für die betroffene Person ersichtlich sein. Am wichtigsten jedoch ist, **dass keine Personendaten ohne freiwillige Einwilligung der betroffenen Person weitergegeben werden dürfen**. Bei der Bearbeitung von besonders schützenswerten Personendaten muss die Einwilligung zudem ausdrücklich erfolgen.



Ausnahmen sind möglich,

- aufgrund eines Gesetzes, z.B. bei Amtshilfe, wenn beim Wechsel der Zuständigkeit Informationen über einen Klienten von einem Sozialdienst zum anderen weitergeleitet werden, oder
- mit Ermächtigung der vorgesetzten Behörde (Entbindung von ärztlicher Schweigepflicht). Bspw. kann sich eine Ärztin von der kantonalen Gesundheitsdirektion von ihrer Schweigepflicht entbinden lassen, wenn sie weiss, dass ein Patient mit seiner Partnerin ungeschützten Geschlechtsverkehr hat, ohne diese zu informieren und - nach Ermächtigung durch die Behörde - die Partnerin über die HIV-Infektion informieren⁹. (vgl. Suter 2009, o.S.)

Von den Antwortenden haben 18% Datenschutzprobleme im Zusammenhang mit ihrer Diagnose erlebt. Fast die Hälfte geschah im privaten Umfeld (49%), ein Drittel im Arbeitsumfeld. Um zu vermeiden, dass andere von ihrer Diagnose erfahren, verzichteten Menschen mit HIV/Aids auch auf die Durchsetzung ihrer Ansprüche. 60% aller Befragten haben deswegen auf Dienstleistungen, Ansprüche oder rechtliche Schritte verzichtet. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 4)

Mögliche Auswirkungen: Falls die betroffene Person nicht selber und freiwillig über ihre HIV/Aids-Diagnose informierte, kann eine Datenschutzverletzung vorliegen. Aus meiner Berufspraxis, sind mir vielfältige Folgen einer Datenschutzverletzung bekannt. Besonders dramatisch können diese werden, wenn sie in einer kleinen Gemeinde vorfallen oder in einem Umfeld, das durch seine politische oder religiöse Gesinnung Menschen mit HIV/Aids generell stigmatisiert. Nicht selten werden die unfreiwillig geouteten Betroffenen geächtet und ausgegrenzt, bis diese es vorziehen, in einen anderen Wohnort umzuziehen. Innerhalb von Familien können Datenschutzverletzungen erhebliche Konflikte und emotionalen Stress auslösen, was tiefe Gräben aufreisst. Es gibt auch Fälle von im Gesundheitswesen tätigen Arbeitnehmerinnen mit HIV/Aids, die zwar an ihrem Arbeitsplatz blieben (die Kündigung wurde aufgrund ihrer Missbräuchlichkeit rückgängig gemacht), jedoch Auflagen befolgen müssen, von denen sie sich tagtäglich stigmatisiert fühlten.

2.7.2 Erwerbssituation

Für Menschen mit HIV/Aids gibt es keine Berufsverbote. Es besteht keine Verpflichtung, den Arbeitgeber über die Diagnose zu informieren. Dies ist insbesondere beim Anstellungsverfahren relevant. HIV/Aids darf im Arbeitszeugnis keine Erwähnung finden.

Laut Pärli et al. (2007), bergen folgende Situationen das Risiko der Diskriminierung von Menschen mit HIV/Aids: **Bewerbungsphase** (z.B. ungerechtfertigtes Erfragen des HIV-Status),

⁹ Diese Intervention wird als **Partnernotifikation** bezeichnet.

Vertragsabschluss (z.B. unzulässiger Datenaustausch Versicherung/Arbeitgeber), **während dem Arbeitsverhältnis**, wie Mobbing durch Mitarbeitende und/oder Arbeitgeber nach einer Datenschutzverletzung, **Beendigung des Arbeitsverhältnisses** durch die Arbeitgeberin wegen krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit bzw. eingeschränkter Arbeitsfähigkeit und die **nachvertragliche Phase**, wo Information über den HIV-Status an potenzielle Arbeitgeber unrechtmässig weitergegeben werden könnten (Pärli; Caplazi; Suter 2007, S. 64-68)

2.7.2.1 Bewerbungsphase und Vertragsabschluss

Das Informationsrecht einer Arbeitgeberin ist beschränkt. Im Bewerbungsgespräch sind nur solche Fragen zulässig, welche zur objektiven Eignungsabklärung für die zu besetzende Stelle notwendig sind. Unzulässig sind Fragen nach persönlichen Merkmalen wie Schwangerschaft, Religion, sexuelle Orientierung, Krankheiten, etc. Überschreitet der Arbeitgeber sein Fragerecht, befinden sich Bewerberinnen mit HIV/Aids in einer heiklen Lage. Geben sie ehrlich Auskunft, müssen sie eine allfällig negative Reaktion erwarten. Machen sie ihr Recht geltend, die Frage zu verweigern, werden sie verdächtigt, etwas Wichtiges zu verschweigen. Aus diesem Grunde können Stellenbewerber mit HIV/Aids auf das „Notwehrrecht der Lüge“, gemäss Art. 52 OR zurückgreifen. Rechtliche Konsequenzen bei nachträglicher Aufdeckung der Notwehrhandlung sind nicht zulässig. Erst wenn aus medizinischen Gründen die vertraglich vereinbarte Arbeitsleistung nicht gewährleistet ist, muss der Arbeitgeber über die Leistungseinschränkung informiert werden – ohne dass die Diagnose genannt werden muss.

Eine weitere heikle Situation im Anstellungsverfahren betreffend Datenschutz kann sich ergeben, wenn für die Aufnahme in Versicherungen ein „Gesundheitsfragebogen“ vorgelegt wird. Auf diesem Fragebogen kann ausdrücklich nach der HIV-Diagnose gefragt werden. Wird die Frage nicht wahrheitsgemäss beantwortet, entspricht dies einer Anzeigepflichtverletzung nach Art. 4 ff VVG.

Insbesondere in kleinen Betrieben ist es häufig, dass der Fragebogen direkt von der Arbeitgeberin zurückverlangt wird, oder dass ein enger (räumlicher) Kontakt zwischen Versicherung und Arbeitgeber besteht. Das Risiko ist in dieser Situation also gross, dass die Arbeitgeberin von der Diagnose erfährt. Um ihre Persönlichkeit zu schützen, müssen Stellenbewerber mit HIV-/Aids den Fragebogen falsch ausfüllen, falls er direkt in die Hände der Arbeitgeberin geht. Anschliessend müssen sie der Versicherung schriftlich die Korrektur melden. Werden Arbeitnehmende mit HIV/Aids nicht in die Versicherung aufgenommen, erhält der Arbeitgeber eine Meldung. Höchstwahrscheinlich müssen dann Arbeitnehmende mit HIV/Aids auf neugierige Fragen vorbereitet sein und dementsprechend lügen.

Fast ein Viertel (23%) der Betroffenen mussten im Rahmen eines Bewerbungsverfahrens ihre Diagnose gegenüber dem Arbeitgeber offenbaren, was mehrheitlich (67%) negative



Konsequenzen zur Folge hatte. Auch die denjenigen, die freiwillig ihre Diagnose mitteilten, machten schlechte Erfahrungen. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 2)

2.7.2.2 Arbeitsverhältnis und Kündigung

Die Furcht vor dem Arbeitsplatzverlust aufgrund von Krankheit ist mehrheitlich vorbei. Dennoch können sich rund um die medizinische Behandlung Schwierigkeiten am Arbeitsplatz ergeben. Die meisten Arzt- und Spitalbesuche erfolgen vorwiegend während der regulären Bürozeiten. Um kein Aufsehen zu erregen, beziehen Menschen mit HIV/Aids oft Ferientage für die häufigen Arztbesuche. Treten bei der Behandlung mit der ART unerwünschte Nebenwirkungen auf wie Übelkeit, Durchfall, Hautausschläge, Kopfschmerzen oder Schlaflosigkeit, kann dies zu krankheitsbedingten Absenzen führen. In der Regel klingen diese Nebenwirkungen ab, doch oft wird auch die Neugier oder Besorgnis von Arbeitskolleginnen geweckt. In meiner Berufspraxis stelle ich immer wieder fest, dass Menschen mit HIV/Aids passende Antworten zu diesen Fragen suchen müssen. Um sich nicht zu outen, werden sie zum Lügen gezwungen.

Die Diagnose HIV/Aids ist kein Kündigungsgrund, und wenn doch gekündigt wurde, ist diese missbräuchlich. Immer wieder kommt es vor, dass Arbeitgeber Arbeitnehmerinnen missbräuchlich kündigen. Laut Artikel 336 des Obligationenrechts ist eine Kündigung aufgrund HIV/Aids missbräuchlich, weil Entlassungen aufgrund einer „persönlichen Eigenschaft“ untersagt sind. In den meisten Fällen bleibt die Kündigung bestehen, da auch eine missbräuchliche Kündigung grundsätzlich eine gültige Kündigung ist. Der Arbeitgeber kann jedoch gerichtlich dazu verpflichtet werden, einen Schadenersatz in der Höhe von einem bis maximal sechs Monatslöhnen zu zahlen.

Von den Befragten antworteten 28%, dass sie wegen HIV/Aids einmal oder mehrmals ihre Stelle verloren haben. 12% der Befragten wurden entlassen, 16% kündigten von sich aus (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 285).

2.7.2.3 Diskriminierung aufgrund HIV/Aids?!

Bisherige Studien zeigen, dass Menschen mit HIV/Aids, wenn sie ihre Diagnose am Arbeitsplatz offen legen, mit grösster Wahrscheinlichkeit stigmatisiert und diskriminiert werden (z.B. Gruskin und Lazzarini 1997, zit. in UNAIDS 2000). Da HIV/Aids in der Regel nicht sichtbar ist, würden viele Menschen mit HIV/Aids alles unternehmen, um ihre Diagnose zu verheimlichen. Pärli et al. (2003) erwähnen, dass gewisse Autoren zwischen gefühlter und erlebter Stigmatisierung unterscheiden. Bei der **gefühlten Stigmatisierung** wird von anderen eine negative Reaktion befürchtet, wenn diese von HIV/Aids erfahren würden, was häufiger vorkommt. Die **erlebte Stigmatisierung** beinhaltet alle tatsächlich erlebten Formen von Stigmatisierung oder Diskriminierung (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 264).

Etwas mehr als die Hälfte der Befragten vermutet, dass HIV/Aids einen negativen Einfluss auf ihr Einkommen hat. Die Studie stellte jedoch keine signifikante Lohndiskriminierung fest (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 264).

2.7.2.3.1 Beispiele von Stigmatisierung und Diskriminierung

Die Aids-Hilfe Schweiz fungiert als eidgenössische Meldestelle für Diskriminierungen an Menschen mit HIV/Aids. In den letzten Meldungen an die EKAF wurden für die Periode von November 2007 – Mai 2009, rund 103 Fälle von Diskriminierungen im engeren Sinn rapportiert.

So weigerte sich ein Arbeitsvermittlungsbüro eine Stellensuchende, die sich als HIV-positiv geoutet hatte, bei einem Klienten zu vermitteln. Die zuständigen Personen befürchteten haftpflichtrechtliche Konsequenzen, wenn bekannt wird, dass sie eine HIV-positive Person vermittelt haben. Oder ein Bäckereibetrieb verweigerte einer Betroffenen aufgrund ihrer HIV-Diagnose die Anstellung. Als Begründung wurde eine erhöhte Ansteckungsgefahr genannt und insbesondere die Befürchtung geäussert, dass bei allfälligem Bekanntwerden der HIV-Infektion die Kundschaft ausbleiben würde. Weiter wurde eine HIV-positive Frau von sämtlichen Kollegen ihres Teams gemobbt, nachdem eine Arbeitskollegin die Information über die HIV-Infektion verbreitet hatte. Aufgrund der psychischen Belastung musste die Frau ihre Stelle aufgeben. Eine Form von gefühlter Stigmatisierung verdeutlicht folgendes Beispiel: Ein Krankenpfleger mit Aids-Diagnose arbeitete auch dann noch weiter, als es ihm gesundheitlich schlecht ging. Wohl aus Angst vor Stigmatisierung hat er sich seiner Arbeitgeberin nicht geoutet. Wegen ungenügender Leistungen hat er schliesslich die Kündigung erhalten. (vgl. Bruttin; Witzthum, 2008/2009, o.S.)

Wie die Studie des Nationalfonds zeigt, wird fast jeder fünfte Arbeitnehmer mit HIV Opfer von Mobbing durch Kolleginnen. Diese Zahl liegt deutlich höher als das Mobbingrisiko der Gesamtbevölkerung. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 26 ff.)

- Wie aus den heiklen Situationen im Erwerbsleben deutlich wird, sind Menschen mit HIV/Aids gezwungen zu lügen, wollen sie ihre Diagnose geheim halten. Ist die Stigmatisierung nun gefühlt oder erlebt, die Angst vor Entdeckung der Diagnose ist alltäglich und die Investition in die Geheimhaltung aufwändig.

2.7.3 Sonderfall - HIV/Aids im Strafrecht

Die Schweiz ist für eine hohe Rate von Urteilen betreffend der Verbreitung gefährlicher menschlicher Krankheiten verantwortlich und europaweit mit Schweden und Österreich an der Spitze anzutreffen. (vgl. Pärli; Mösch 2009, S. 1) Die Strafen bewegten sich zwischen einigen Monaten bedingt und mehreren Jahren unbedingt.



Zu unterscheiden sind die Strafbestimmungen, welche die Allgemeinheit schützen sollen (Art. 231 Strafgesetzbuch, StGB) und die Artikel zum Schutz des Einzelnen (Art. 121, 122 StGB). Seit einem Bundesgerichtsurteil aus dem Jahre 2000 kommen die Artikel zu Tötung und Mord nicht mehr in Frage, da aufgrund der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten kein direkter Bezug mehr möglich ist von der HIV-Übertragung zum Tod des Opfers.

2.7.3.1 Art. 231 StGB „Verbreiten einer gefährlichen menschlichen Krankheit“

Massgeblich für die Kriminalisierung der Übertragung von HIV ist der Art. 231 des Strafgesetzbuches (StGB). Lange vor Auftreten von HIV/Aids wurde dieser Artikel im Strafrecht eingeführt – er ist also nicht dafür konzipiert worden. Hinter der Bestimmung dieses Artikels steht die veraltete Vorstellung der Seuchenbekämpfung, dass sich eine Epidemie mittels Repression bekämpfen lässt.

Laut diesem Artikel macht sich strafbar, wer vorsätzlich oder fahrlässig eine gefährliche übertragbare menschliche Krankheit verbreitet. Die Rechtsprechung geht davon aus, dass eine HIV-positive Person, die um ihre Infektion weiss, beim ungeschützten Sexualkontakt das Risiko einer Übertragung in Kauf nimmt. Dieses Eingehen des Risikos einer Übertragung wird als „Eventualvorsatz“ bezeichnet. Auch wenn es zu keiner Übertragung der Infektion kommt, machen sich Menschen mit HIV/Aids wegen dem Eventualvorsatz strafbar. Es wird dann wegen versuchter Verbreitung einer gefährlichen menschlichen Krankheit bestraft. Die Zustimmung des Sexualpartners zu ungeschütztem Geschlechtsverkehr hebt das Vergehen nicht auf, weil Artikel 231 StGB die Allgemeinheit und nicht das Individuum schützt. Das Vergehen ist ein Officialdelikt, und das Verfahren wird von der Polizei und der Justiz von Amtes wegen eingeleitet. Halten sich jedoch Menschen mit HIV/Aids an die Safer Sex-Regeln, können sie strafrechtlich nicht belangt werden, auch im Falle einer Kondompanne. (vgl. Jobin 2005, S. 2005, S. 8-10)

2.7.3.2 Art. 122 StGB „Schwere Körperverletzung“

Der Artikel zur Körperverletzung ist ebenfalls ein Officialdelikt und dient zum Schutz des Einzelnen. Auch hier ist der Tatbestand erfüllt, wenn es nicht zu einer tatsächlichen Übertragung des HI-Virus gekommen ist (so genannte versuchte schwere Körperverletzung).

Im Gegensatz zu Art. 231 StGB ist jedoch unter Art. 122 StGB gemäss Bundesgericht die HIV-positive Person nicht strafbar, wenn sie ihren Sexualpartner über ihre HIV-Diagnose vorher informiert und die Sexualpartnerin in den ungeschützten Sex einwilligt. Es handelt sich hierbei um die straflose Mitwirkung an fremder Selbstgefährdung. Die HIV-positive Person bleibt aber nach Art. 231 StGB strafbar.

Mögliche Auswirkungen: Insbesondere Art. 231 StGB läuft den Bemühungen der schweizerischen HIV-Prävention entgegen, weil:

- die Verantwortung für ungeschützten Sex nur einer Partei zugeschoben wird,

- die Bestrafung von Menschen mit HIV/Aids die Illusion zulassen kann, der Staat habe diesbezügliche Probleme im Griff,
- die Kriminalisierung dazu führt, dass sich HIV-Positive, aus Angst vor Repressionen, ihre Diagnose geheim halten.

Damit wird ein Täter/Opfer-Schema bestärkt, das von klassischen Verbrechen gegen Leib und Leben herrührt. Dieses Schema wirkt sehr befremdend, wenn zwei (oder mehrere) in ungeschützte sexuelle Handlungen einwilligen. Mit diesem Gesetzesartikel wird deshalb die Selbstverantwortung jedes Menschen für seine (sexuelle) Gesundheit negiert.

- ☛ Für Menschen mit HIV/Aids bedeuten die strafrechtlichen Gesetzesbestimmungen eine erhebliche Einschränkung ihrer Sexualität oder Partnerinnensuche. Neben ihren Ängsten, auch unter Einhaltung der Safer Sex-Regeln, ihren Sexualpartner zu infizieren (z.B. Kondompanne), werden sie mit jedem derartigen Urteil öffentlich als „gefährlich“ gebrandmarkt (vgl. Fall Nadja Benaissa, Anhang). Bei sich anbahnenden Sexualkontakten wird das Dilemma – ob Outen oder nicht – besonders deutlich. Die Annäherung an eine Sexualpartnerin ist unter diesen Umständen erschwert.

2.7.3.3 Widersprüchliche Tendenzen in der Gerichtspraxis

Die Gerichtspraxis zeigte innerhalb kurzer Zeit widersprüchliche Tendenzen: Einerseits macht sich laut Bundesgerichtsurteil vom 13. Juni 2008 nun auch jemand strafbar, der die Möglichkeit einer eigenen HIV-Infektion ignoriert (aufgrund ausgewiesener Risikosituationen keinen HIV-Test macht) und seinen Sexualpartner infiziert. Dies gilt jedoch nur, wenn es tatsächlich zu einer Übertragung des HI-Virus gekommen ist (vgl. BGE 6B_235/2007 /hum).

Andererseits sprach das Genfer Obergericht am 23. Februar 2009 einen HIV-positiven Mann frei, der mit zwei Frauen ungeschützt sexuell verkehrt hatte. Der Mann wusste um seine Diagnose. Zum Zeitpunkt der Kontakte befand sich der Mann unter wirksamer ART (nicht mehr infektiös gemäss dem EKAF-Statement. (vgl. Kap.2.3). Das Gericht folgte den Erkenntnissen der EKAF und beurteilte die Möglichkeit einer Übertragung von HIV in diesem Fall als fiktives Risiko. Aufgrund fiktiver Risiken dürften in der Schweiz keine Menschen verurteilt werden (vgl. Arsever 2009, S. 18)).

- ☛ Für Menschen mit HIV/Aids kann der Freispruch zu einer erheblichen Erleichterung führen, wenn diese Gerichtspraxis in der Schweiz weitergeführt wird. Die strafrechtliche Relevanz würde für all diejenigen wegfallen, die unter einer wirksamen ART stehen. Für die anderen, welche nicht mit der ART behandelt sind, bleiben die gesetzlichen Bestimmungen nach wie vor gültig. Wichtig scheint mir jedoch, dass dadurch in der Gesellschaft der Weg frei ist für ein Bild über Menschen mit HIV/Aids, das nicht primär von der Furcht einer Übertragung geprägt ist.



A black and white close-up portrait of a woman with long, straight blonde hair, looking directly at the camera with a neutral expression. She is wearing a dark turtleneck sweater. The background is solid black.

www.aids.ch

**WÄRE ICH FÜR SIE NOCH IM RENNEN,
WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?**
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 **AIDS-HILFE SCHWEIZ**
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO

Lara Gut unterstützt Menschen mit HIV.

3 THEORIE

3.1 *Gesundheit / Krankheit*

Wenn in dieser Thesis von Gesundheit und Krankheit die Rede ist, dann verbinde ich diese Begriffe mit dem biopsychosozialen Krankheitsmodell.

Laut Egger (2005) bedeutet **Gesundheit** „die ausreichende Kompetenz des Systems Mensch, beliebige Störungen auf beliebigen Systemebenen autoregulativ zu bewältigen. Nicht das Fehlen von pathogenen Keimen oder das Nichtvorhandensein von Störungen auf der psycho-sozialen Ebene bedeuten demnach Gesundheit, sondern die Fähigkeit, diese pathogenen Faktoren ausreichend wirksam zu kontrollieren. **Krankheit** stellt sich dann ein, wenn der Organismus die autoregulative Kompetenz zur Bewältigung von auftretenden Störungen auf beliebigen Ebenen des Systems „Mensch“ nicht ausreichend zur Verfügung stellen kann und relevante Regelkreise für die Funktionstüchtigkeit des Individuums überfordert sind, bzw. ausfallen. Wegen der parallelen Verschaltung der Systemebenen ist es nicht so bedeutsam, auf welcher Ebene oder an welchem Ort eine Störung generiert oder augenscheinlich wird, sondern welchen Schaden diese auf der jeweiligen Systemebene, aber auch auf den unter- oder übergeordneten Systemen zu bewirken imstande ist. (...) Krankheit und Gesundheit erscheinen hier nicht als ein Zustand, sondern als ein **dynamisches Geschehen**. So gesehen muss Gesundheit in jeder Sekunde des Lebens „geschaffen“ werden“ (Egger 2005, S. 5)

Folgende Grafik verdeutlicht die Komplexität des biopsychosozialen Modells:

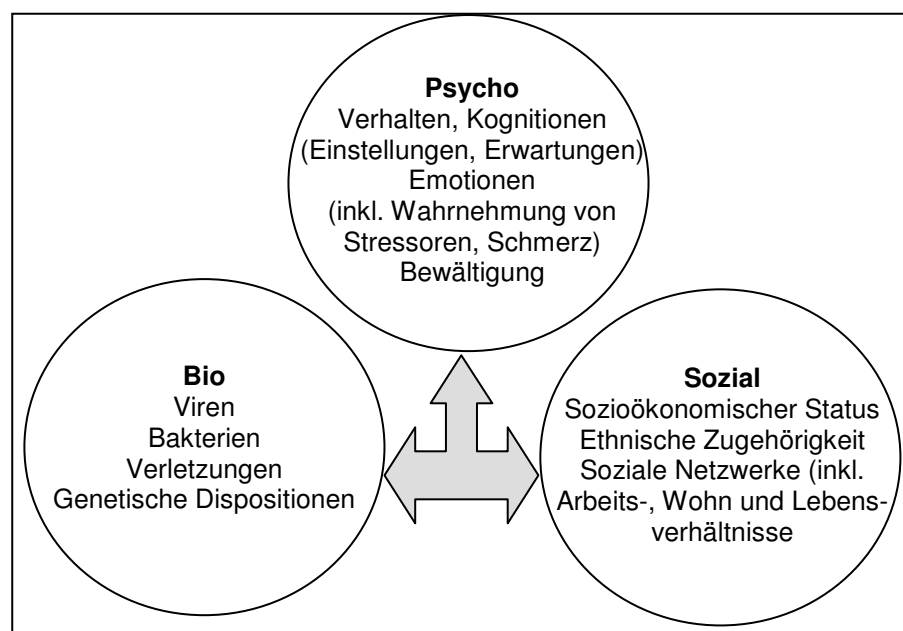


Abb. 2: Biopsychosoziales Modell (zit. in Lippke; Renneberg 2006, S.9)



3.2 Lebensqualität

„Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Massstäbe und Anliegen. Es handelt sich um ein breites Konzept, das in komplexer Weise beeinflusst wird durch die körperliche Gesundheit einer Person, den psychischen Zustand, die sozialen Beziehungen, die persönlichen Überzeugungen und ihre Stellung zu den hervorstechenden Eigenschaften der Umwelt“ (Lipke; Rennberg 2006, S. 29).

In den letzten zehn Jahren hat die subjektiv empfundene Lebensqualität an grosser Bedeutung in der Beurteilung von Krankheitszuständen gewonnen: „Veränderungen der Lebensqualität werden als Parameter des Behandlungserfolges gemessen“ (Uchtenhagen 2005, S. 161).

3.3 Tabu – ein kollektives Meidungsgebot

Kraft (2004) beschreibt Tabus als „affektiv hoch aufgeladene intrapsychische wie auch interpersonelle Bewältigungsmechanismen der Ausgrenzung zwecks Regelung des sozialen Zusammenlebens.“ Tabus sind Meidungsgebote für bestimmte Verhaltensweisen (bspw. Sprach-, Berührungs-, Handlungs-, Bild-, Wahrnehmungs-, Nahrungstabus, etc.), bei deren Übertretung in letzter Konsequenz der Ausschluss aus der Gemeinschaft droht. Tabus können verbal oder nonverbal vermittelt werden, sie können öffentlich verhandelt oder unter der Hand mitgeteilt werden, sie können uns bewusst, aber auch unbewusst - und trotzdem wirksam - sein (Kraft 2004, S. 39).

Tabu können Personen, Lebewesen, Dinge und auch jede beliebige Örtlichkeit sein, die mit den entsprechenden Glaubensvorstellungen behaftet sind. Tabuthemen in der westlichen Gesellschaft sind insbesondere bestimmte Zustände der Körperlichkeit wie Sexualität, Krankheit, Alter und Tod, aber auch die persönlichen finanziellen Verhältnisse. (vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Tabu>) Tabus sind immer in einem Kontext zu sehen. Sie gelten unterschiedlich für eine bestimmte Gruppe, einen gewissen Zeitraum oder Ort und sind deshalb wandelbar. (vgl. Kraft 2004, S. 45)

Freud (1913) beschreibt Tabus als Ambivalenzkonflikte. Das Tabu sei ein uraltes Verbot, das von einer Autorität, einem Herrscher oder auch von einer geliebten Bezugsperson aufgedrängt wird und sich gegen die stärksten Gelüste des Menschen richtet, wie z.B. die Sehnsucht nach Nähe oder Sexualität. „Die Lust, das Verbot zu übertreten, besteht im Unbewussten fort, da der Ambivalenzkonflikt - Unterwerfung vs. Befriedigung - nicht gelöst ist.“ In dem Sinne entspricht Tabuverhalten „kulturell erworbenen Techniken der Überbrückung einer gesamtgesellschaftlich wahrgenommenen Spannung zwischen Begrenzung und Grenzüberschreitung“ (ibid., S. 87). Ethnologen bezeichnen wiederum Tabus als eine Form magischer

Beeinflussungsversuche der Welt, und Soziologen sehen in Tabus ein System, das durch Verbote schädigende Phänomene von einer Gesellschaft fern halten will. (vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Tabu>)

Ein Tabubruch gilt als verabscheuungswürdig und kann heftige Konsequenzen zur Folge haben - in uns selbst und innerhalb der Gemeinschaft, für die das Tabu seine Gültigkeit hat. Das Tabu kann beim Individuum derart starke seelische Kräfte auslösen, dass es in traditionellen Gesellschaften zum psychogenen Tod führen kann. In unserer Kultur lassen sich oft starke psychosomatische Reaktionen bis hin zu einem Herzinfarkt oder auch Suizid beobachten. (vgl. Kraft 2004, S. 41)

Tabus schützen – oder verhindern – die Auseinandersetzung mit einem Thema in der betreffenden Gruppe. Dabei werden kollektive Verdrängungsmechanismen wirksam. Die ausgeschlossene Seite muss ein Schattendasein führen, sie gehört zu dem, „was man bei uns nicht tut, nicht sagt, nicht einmal denkt“. So gesehen befreit sich eine Gesellschaft auch von ihren dunklen Seiten durch die Delegation dieser Anteile auf das Opferlamm. Tabus tragen zusammen mit Ritualen, Mythen, politischen und religiösen Überzeugungen zur individuellen wie auch kollektiven Identitätsbildung bei und stabilisieren das Machtgefüge einer Gesellschaft. Mächtige sind in der Lage, all diejenigen Aspekte zu unterdrücken, die ihr Selbst- und Fremdbild untergraben und Integrität in Frage stellen könnten (z.B. die Rolle der Schweiz im Zweiten Weltkrieg, sexuelle Missbräuche von katholischen Priestern, etc.). Tabubrüche werden deshalb als Angriffe auf diese Identität gewertet und hart bestraft. Darum führen Tabus zu Sprachlosigkeit, bzw. zu bestimmten Formen von erzwungenem Schweigen. (vgl. *ibid.*, S. 96)

Kraft (2004) betont, dass Tabus stets zu hinterfragen sind, ob bspw. nicht eine Gruppe dringend notwendige Aufgaben ausblendet und damit Probleme heraufbeschwört. Ein Tabubruch kann zur öffentlichen Diskussion führen und eine Weiterentwicklung ermöglichen. So wurden auch gesellschaftlich erforderliche Veränderungen durch Tabubrüche ermöglicht (z.B. Französische Revolution, 68-er Bewegung), die aber auch ihre Märtyrer gefordert haben. Als Beispiel für die Wandelbarkeit von Tabus kann die zunehmende Akzeptanz der Homosexualität dienen. Verbale Tabubrüche geschehen in vielen Kulturen durch Humor, Schimpfwörter und Geschichten. In Märchen bspw. sind Heldinnen zwar lebensgefährlich bedroht, wenn sie Verbote übertreten, doch meistens überstehen sie diese Abenteuer erfolgreich. Mit dem Tabubruch sind auch Ängste durchbrochen, das Tabu wird entmystifiziert und die Auseinandersetzung öffentlich. (vgl. *ibid.*, S. 176).

3.3.1 Konsequenzen für das Individuum

Jeder Tabubruch ruft oft schlagartig die verborgenen Kräfte und Machtverhältnisse wach. Typischerweise bedarf es gar nicht erst einer Reaktion der Umwelt, um das Tabu wahrzu-



nehmen. „Längst vorher kommt es zu einer Auseinandersetzung in uns selbst, zu einer Konfrontation mit unseren inneren Bildern, uns wichtiger Bezugspersonen“, was auch ohne Anwesenheit anderer Menschen zu starken seelischen Reaktionen führen kann (Kraft 2004, S. 206).

In der Psychoanalyse werden solche, mit „Mana“¹⁰ aufgeladenen Bilder, als Introjekte oder Imagines bezeichnet und können zu intrapsychischen Tabus führen. Individuen erleben die Angst, bei einem Verstoss gegen das verinnerlichte Tabu, als Gefühle von Verlassenheit, „mutterseelenallein“ auf der Welt zu sein - selbst wenn sie über ein gutes soziales Netz verfügen. Diese existenziellen Ängste verhindern dann Tabubrüche oder sinngemäss die Weiterentwicklung dieser Person, schützen aber auch davor Tabus zu brechen, die grösseren Schaden anrichten könnten. Mit individuellen Tabus wird oft versucht, traumatisches Leid vom Bewusstsein fern zu halten (z.B. Folteropfer, Vergewaltigung). Alles, was an das Trauma erinnern könnte, wird mit dem Meidegebot belegt und verbal oder eher nonverbal der Umwelt vermittelt. Personen, die sich nicht darauf einlassen, werden ausgeschlossen oder gemieden. (vgl. *ibid.*, S. 208)

Kraft (2004) bezieht sich auf die Wandlungsfähigkeit von Tabus und formuliert zwei Fragen, die diesbezüglich die persönliche Auseinandersetzung mit dem Ambivalenzkonflikt anregen und allenfalls helfen, einen besseren Umgang damit zu finden:

- „Was müsste ich tun oder sagen - ohne ein Gesetz zu brechen -, um in meiner Ehe, Familie, Firma, Partei etc. ausgeschlossen, zumindest geschnitten zu werden?“
- „Was müsste ich tun oder sagen, um in meiner Ehe, Familie, Firma, Partei etc. ein bislang ausgeschlossenes, aber zentrales und wichtiges Thema in die Diskussion zurückzuholen und eventuell neu zu beantworten?“. (*ibid.*, S. 211)

¹⁰ **Mana** bezeichnet die „magische Energie“, die den Tabubereich auflädt und die Macht, die zu seiner Aufrechterhaltung notwendig ist. Es sind drei an diesem System beteiligte Personen(-gruppen) zu unterscheiden: die Tabugeber, die Tabunehmer und die Tabuwächter.

3.4 Stigma

"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" (Goffman 1967, S. 9). Das Stigma führt dazu, dass Menschen „in unerwünschter Weise anders“ entwertet werden und löst Ablehnung, Beklemmung oder Unbehagen bei Dritten aus (ibid., S. 13). Ein Stigma kann auch mit einem sozialen Vorurteil gegenüber bestimmten Personen oder Gruppen verglichen werden, d.h. Verallgemeinerungen die teils selbst gewonnen oder übernommen wurden, die nicht mehr überprüft werden (Hohmeier 1975, S. 2).

Goffman (1967) unterscheidet zwischen sichtbaren und unsichtbaren Stigmas, deren Folgen sich unterscheiden. Trägerinnen sichtbarer Stigmas (Hautfarbe, körperliche Makel, usw.) erfahren Ablehnung. Sichtbar Stigmatisierte versuchen oft, sich durch besondere Leistungen Akzeptanz zu verschaffen und/oder kämpfen öffentlich für die Anerkennung ihres Stigmas. Die Träger unsichtbarer Stigmas hingegen versuchen unerkannt zu bleiben, indem sie eine Rolle spielen. Sie täuschen ihr Gegenüber, damit sie nicht als Stigmaträgerin erkannt werden (vgl. Goffman 1967, S. 13 ff.).

Stigmas zeichnen sich durch ihren komplexen Inhalt und deren emotionellen Zündstoff aus. Sie beinhalten meist auch Gebote, wie man sich den Stigmaträgern gegenüber zu verhalten hat. Allerdings können sich Stigmas und deren Bedeutung im Verlauf der Zeit ändern und werden in verschiedenen Kulturen unterschiedlich aufgefasst.

3.5 Stigmatisierung

„Stigmatisierung bezeichnet die zu sozialer Diskriminierung führende Charakterisierung einer Person oder Gruppe durch die Zuschreibung gesellschaftlich oder gruppenspezifisch negativ bewerteter Merkmale“ (<http://de.wikipedia.org/wiki/Stigmatisierung>, o.S).

Stigmatisierung impliziert ein Machtgefälle zwischen verschiedenen Gruppen und wird als eine soziale Meidung und Ausgrenzung von Menschen verstanden, die gegen gesellschaftliche Normen oder Moralvorstellungen verstossen. Von der bereits stigmatisierten Person wird vermutet, dass sie noch andere unerwünschte Merkmale aufweist. So folgen weitere Zuschreibungen, auch wenn diese objektiv nichts mit dem ursprünglichen Stigma zu tun haben, welche Hohmeier (1975) als Generalisierungen bezeichnet (Hohmeier 1975, S. 2). Zur Identifikation von nicht sichtbaren Stigmas genügen bereits Verdachtsmomente, wie z.B. der Kontakt mit einer psychiatrischen Klinik oder der Aufenthalt an bestimmten Plätzen. So trägt Stigmatisierung zur Identitätsbildung von Herrschaftsgruppen bei, indem diese Normtreue belohnen. Stigmatisierung kann auch als Projektion verdrängter Triebansprüche gedeutet werden. Dementsprechend würde Stigmatisierung eine tiefenpsychologische Entlastungs-



funktion beinhalten, durch Abreagieren von Aggressionen und „indem Antriebe und Wünsche, die man selbst nicht zu realisieren wagt, anderen zugeschrieben werden“ (ibid., S. 4).

3.5.1 Folgen von Stigmatisierung

Die Folgen von Stigmatisierung sind für Betroffene tiefgreifend und auf den Ebenen der Integration in die Gesellschaft, der Interaktion mit anderen sowie in der Gefährdung der persönlichen Identität zu betrachten. Als Folge der Generalisierung von Stigmas kommt es oft zum Verlust bisheriger ausgeübter Rollen. Sogar vom Stigma nicht betroffene Rollen werden ebenfalls entzogen oder der Person nicht mehr zugetraut. Je umfassender sich der Rollenverlust ereignet, desto grösser fällt die soziale Isolation aus. (vgl. Hohmeier 1975, S. 5)

Durch Stigmatisierung verändert sich das Verhältnis des Stigmatisierten zu seiner Umwelt. Einerseits wird das bisherige Verhalten tendenziell und in seiner Gesamtheit auf das Stigma bezogen und von diesem her umdefiniert (z.B. was bislang als „freundlich“ galt, wird nun als „anbiedernd“ verstanden). Zum anderen findet eine „Rekonstruktion der Biografie“ statt, indem die bisherigen Erfahrungen mit der Person daraufhin überprüft werden, inwiefern die Ereignisse mit dem abweichenden Verhalten übereinstimmen. In industrialisierten Gesellschaften sind häufig Spezialisten, wie Polizistinnen, Ärzte, Sozialarbeiterinnen an solchen Rekonstruktionen beteiligt, da sie mit der nötigen staatlichen Macht ausgestattet sind. Für stigmatisierte Menschen ist es äusserst schwierig, sich von dem Stigma zu befreien, da alle Reaktionen fortan als Bestätigung der zugeschriebenen Eigenschaften gelten. (vgl. ibid., S. 5) Dieser Prozess kann auch als „Teufelskreis der Stigmatisierung“ bezeichnet werden (Link et al. 1989, zit. in Schulze 2005, S. 123 und vgl. Abb. 3)

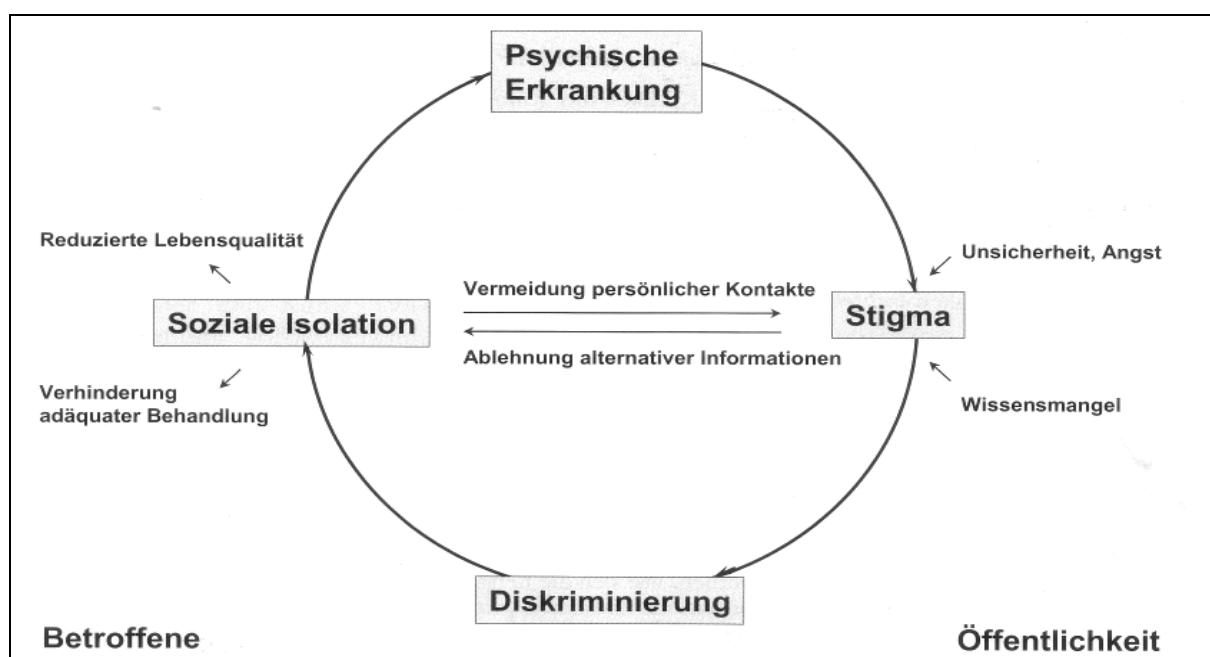


Abb. 3: Der Teufelskreis der Stigmatisierung, Link et al. (1989) (zit. in Schulze 2005, S. 123)

Auf der Ebene der Interaktionen beginnen die Stigmatisierten mit einem „Stigma-Management“ Informationen zu steuern, „um sich nicht dem Zustand der Peinlichkeit aussetzen zu müssen“ (Goffman 1967, zit. in Hohmeier 1975, S. 5). Sie wissen nicht, wie ihr Stigma von der Umwelt eingeordnet wird; der Nicht-Stigmatisierte ist tendenziell auf das Stigma fixiert und weiss nicht, ob er der Begegnung gewachsen ist. Deshalb sind die Interaktionen zwischen den beiden Menschen von Anspannung, Verlegenheit und Angst geprägt. Auf die Dauer fällt es den Stigmatisierten schwer, ihre Identität aufrechtzuerhalten oder zu entwickeln (vgl. Hohmeier 1975, S. 5).

3.5.2 Stigma und Identität – das Modell von Frey (1983)

Die klassische Stigma-Identitäts-These (Goffmann 1967) geht von der Annahme aus, dass Stigmatisierung zwangsläufig, bzw. automatisch zu einer starken Veränderung der Identität und zu einem negativen Selbstkonzept stigmatisierter Menschen führt. Cloerkes (2000) zeigt anhand des Modells von Frey (1983), dass die Folgen von Stigmatisierung weder unabwendbar, noch einheitlich ausfallen und gewisse Entscheidungsmöglichkeiten bestehen (vgl. Cloerkes 2000, S. 108 ff).

Frey's Modell ist interaktionistisch ausgerichtet und als „Regelkreise von Informationsverarbeitung und- Bewertung“ zu verstehen, das mit dem internen Aspekt auch die Prozesse im Individuum berücksichtigt (Frey 1983, zit. in Cloerkes 2000 S. 108). Im Zentrum steht die Verarbeitung von Fremdwahrnehmungen.

Es werden drei unterschiedliche Aspekte¹¹ von Identität formuliert:

- **Externer Aspekt:** Zuschreibung von sozialer und persönlicher Identität durch Interaktionspartner
- **Interner Aspekt:** oder das Selbst (besteht aus dem sozialen Selbst, bzw. Fremdbild und dem privaten Selbst, bzw. Selbstbild)
- **Integrations- und Balanceaspekt:** Frey (1983) wendet den Begriff Identität nur auf diesen Aspekt an, wobei diese Selbstdarstellung des Individuums vom Privaten Selbst abweichen kann (vgl. *ibid.*, S. 108).

¹¹ **Externer Aspekt:** Gemeint ist die Zuschreibung von sozialer und persönlicher Identität durch den Interaktionspartner und umfasst dessen spezifische Erwartungen

Interner Aspekt oder das Selbst: Entspricht einem reflexiven Prozess und besteht aus dem sozialen Selbst und dem privaten Selbst. Das **Soziale Selbst** wählt wichtige Ausseninformationen aus, und auf diese Weise entsteht ein Bild von der Meinung anderer über sich selbst (Fremdbild). Das **Private Selbst** entspricht dem Selbstbild. Es bewertet das Soziale Selbst, übernimmt Inhalte des Sozialen Selbst oder weist diese zurück

Integrations- und Balanceaspekt: Frey (1983) wendet den Begriff Identität nur auf diesen Aspekt an. „Identität integriert Privates und Soziales Selbst, berücksichtigt auch andere Rahmeninformationen, leitet das Handeln an und bestimmt die Identitätsdarstellung. Auf der Basis der Integrations- und Balanceleistung findet die Präsentation der Identität nach aussen hin statt. Diese Selbstdarstellung des Individuums kann durchaus vom Privaten Selbst abweichen“ (Frey 1983, zit. in Cloerkes 2000 S. 108).



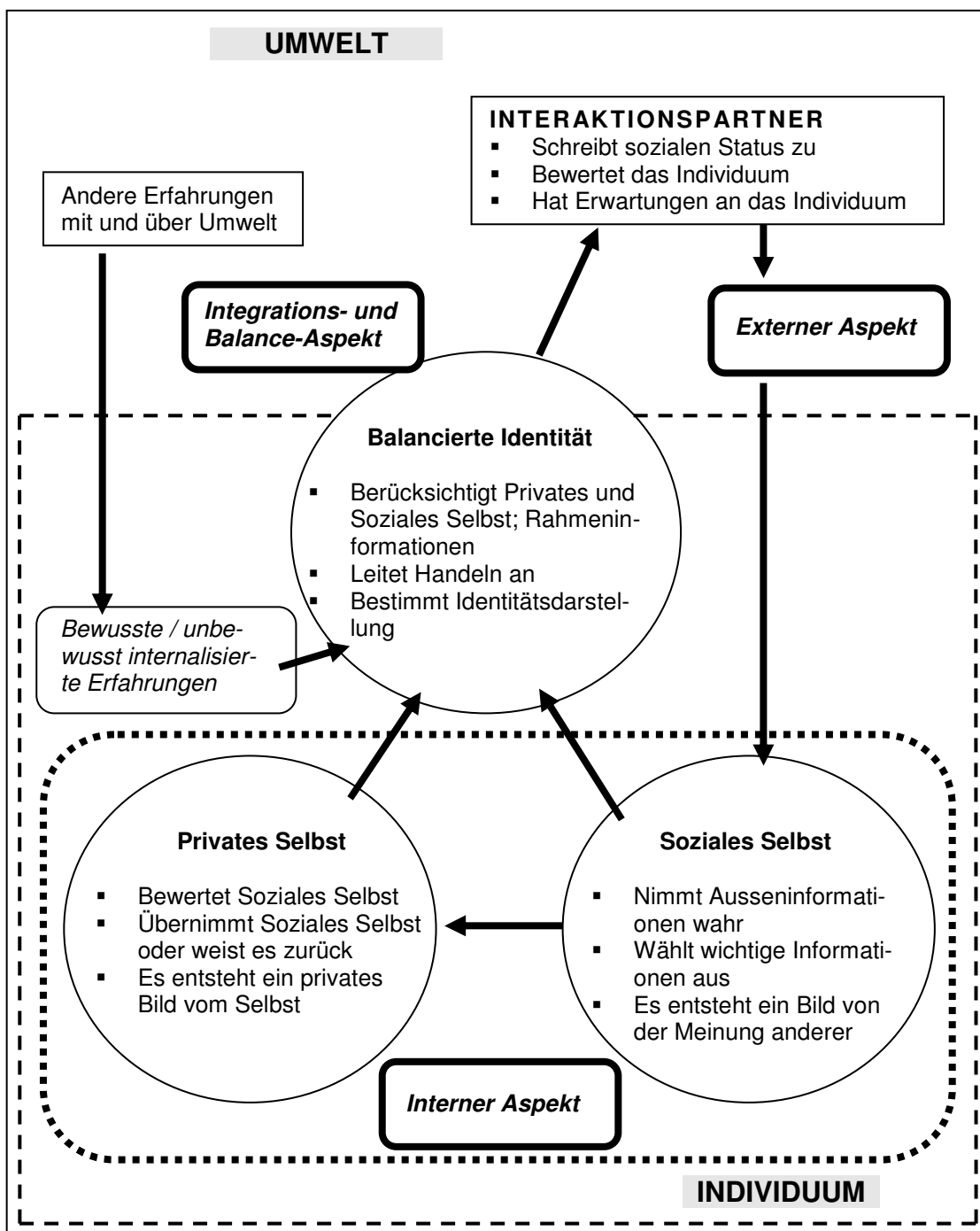


Abb. 4: Modell Stigma und Identität, Frey (1983) (zit. in Cloerkes 2000, S. 109)

3.5.2.1 Bewältigung von Identitätsproblemen

„Identität des Selbst liegt (...) vor, wenn das Individuum sein personales und soziales Selbst als zeitlich gleich bleibend erfährt“ (Frey 1983, zit. in Cloerkes 2000, S. 110). Deshalb bemühen sich Menschen um Kontinuität, bzw. ihr einmal etabliertes Selbst stabil zu halten durch die Maximierung von positiver Selbsterfahrung. Problematisch wird's, wenn durch unangenehme Informationen, bzw. Stigmatisierungen von aussen, das bisherige positive Selbstbild (Privates Selbst) in Frage gestellt ist. Dann suchen Menschen den Ausgleich zwischen den widersprüchlichen Aussenanforderungen und dem etablierten Privaten Selbst. Anpassungen

werden erst dann vorgenommen, wenn dies auf Dauer unvermeidlich erscheint. Das Ziel einer völlig konsistenten Identität ist kaum zu erreichen, möglich ist jedoch eine Balance zwischen den gegensätzlichen Anforderungen. (vgl. Cloerkes 2000, S. 110).

Die Person schützt ihr Selbst, indem es Identitätsstrategien einsetzt.

- Es besteht die Strategie, die Stigmatisierungen nur selektiv, bzw. verzerrt wahrzunehmen (kognitive Dissonanz¹²), z.B. durch Abschwächen, Ignorieren oder Entwerten durch die höhere Bewertung von aufbauenden Informationen. Auf diese Art ist es möglich, ein positives Soziales Selbst zu bewahren.
- Das Individuum kann auch das Bild der Umwelt von ihm korrigieren, z.B. indem es die Glaubwürdigkeit der anderen in Frage stellt, seine weiteren Qualitäten herausstreicht, Mängel durch besondere Leistungen kompensiert, seine Andersartigkeit bagatellisiert oder völlig leugnet. Weiter können andere Bezugspersonen gesucht und die Kontakte zu den Stigmatisierenden abgebrochen werden. (vgl. ibid., S. 110)

Erst wenn solche Identitätsstrategien das Soziale Selbst nicht mehr genügend schützen, muss es den Stigmatisierungen weichen. Damit gerät das etablierte Private Selbst ebenfalls unter Änderungsdruck, da Abweichungen zwischen einem unerträglichen Sozialen Selbst und dem erwünschten Privaten Selbst Unsicherheit, bzw. psychischen Druck erzeugen. Das Individuum kann nun erneut die Identitätsstrategien anwenden, diesmal um sein Privates Selbst zu schützen. Ist der Druck zu gross, bewirkt Stigmatisierung eine Änderung durch Übernahme der Abwertung in das Private Selbst. Der Änderungsdruck kann umso stärker ansteigen, „je schwieriger es bisher schon war, das Private Selbst gegenüber Diskrepanzen des Sozialen Selbst aufrechtzuerhalten“ (Frey 1983, zit. in Cloerkes 2000, S. 111) und/oder insbesondere, wenn die Person in mehreren Bezugsgruppen stigmatisiert wird.

Die Selbstdarstellung (also der Ausdruck der balancierten Identität, Anm. des Verf.) lässt nur bedingt Schlüsse über das Private Selbst des Individuums zu, bzw. wie es Stigmatisierungen verarbeitet. Laut Frey (1983) versucht das Individuum nämlich, „sich den anderen so zu präsentieren, wie es gerne gesehen werden möchte“ (ibid., S. 111). Für eine überzeugende Selbstdarstellung jedoch müssen sämtliche Umweltanforderungen berücksichtigt werden, um den Kompromiss mit dem Privaten Selbst zu gestalten. Die jeweiligen Umweltbedingungen prägen somit die Auswahl an Identitätsstrategien. (vgl. Cloerkes, 2000, S. 111)

¹² **Dissonanztheorie:** geht von der Grundannahme aus, dass Personen bestrebt sind, unangenehmen Zuständen der Spannung (Dissonanz) auszuweichen, die z.B. entsteht, wenn zwei Kognitionen (Überzeugungen, Gedankengänge, Meinungen, Werthaltungen, Einstellungen) im Widerspruch stehen oder wenn Kognitionen und tatsächliches Handeln unvereinbar sind. Aus Sicht der Dissonanztheorie strebt jeder Mensch danach, Gleichgewicht und Widerspruchsfreiheit in seinem Glaubens- und Gedankensystem zu haben - mit der Folge, dass Menschen jegliches Verhalten und Entscheidungen zu rechtfertigen versuchen und sie hierzu oft ihre Einstellung ihrem Verhalten anpassen. Ein möglicher Weg der Spannungsreduktion besteht in der Änderung einer der beiden Kognitionen oder in der Änderung von Kognition in Richtung Verhalten bzw. Änderung des Verhaltens in Richtung Kognition. Gedankliche Spannungen entstehen vor allem auch nach gefällten Entscheidungen: „Wäre die Alternative (Auto, Wohnung, Partner, Beruf), gegen die wir uns entschieden haben, nicht doch die bessere gewesen?“ Die oft quälenden Zweifel lassen sich verringern, indem die Nachteile der nicht-gewählten Alternative und die Vorteile der gewählten Objekte oder Personen stark in den Vordergrund gerückt werden. (<http://www.psychology48.com>)



- ☞ Frey zeigt mit seinem Modell also auf, dass auf Stigmatisierung vielfältige Reaktionsmöglichkeiten bestehen und die Folgen dementsprechend individuell erlebt werden. Dieser dynamische Integrations- und Balance-Prozess erinnert an das transaktionelle Stressmodell von Lazarus (vgl. Kap. 3.12.1). Verbinde ich nun die Konzepte von Frey und Lazarus, ermöglicht das eine breite Palette von Bewältigungsmöglichkeiten, die m.E. auch auf die Folgen von Selbststigmatisierung angewendet werden kann.

3.5.3 Selbststigmatisierung

Goffmann (1967) ging davon aus, dass stigmatisierte Menschen die negativen Zuschreibungen von der Gesellschaft übernehmen. „Sie empfinden ihr stigmatisiertes Merkmal selbst als beschämend und entwickeln Techniken, dieses Merkmal so lange wie möglich geheim zu halten oder nur dosiert bekannt werden zu lassen“ (von Unger; Nagel 2009, S. 7). Anhand des Modells von Frey (1983) lassen sich jedoch die Aussagen von Goffmann (1967) relativieren. Von Unger und Nagel (2009) bestätigen, dass neuere Ansätze der Stigmaforschung darauf hinweisen, „dass Stigmatisierungs- und Selbststigmatisierungsprozesse dynamisch verlaufen und von vielen Faktoren abhängen“ (ibid., S. 7).

Fremdstigmatisierung tritt immer zuerst auf, bevor es dann zur Selbststigmatisierung kommt. Deshalb liegt der Schluss nahe, dass mit der Beseitigung von negativen Zuschreibungen durch die Gesellschaft stigmatisierten Menschen geholfen sei. Aber „Fremdstigmatisierung wirkt nur, wenn sich der betroffene Mensch selber auch stigmatisiert, andernfalls lassen ihn die Zuschreibungen der Umgebung relativ unberührt“ (Knuf 2004, S. 5).

Corrigan und Watson (2002) nennen zwei wesentliche Faktoren für Selbststigmatisierung:

- Der Betroffene identifiziert sich mit der stigmatisierten Gruppe („was die über HIV-Positive sagen, betrifft mich auch“, Anm. d. Verf.), und
- die stigmatisierenden Zuschreibungen werden als berechtigt und wahr gehalten („stimmt, Schwule haben Aids, weil sie sich nicht um ihren Schutz kümmern“, Anm. d. Verf.).

Wer von diesen beiden Annahmen überzeugt ist, stigmatisiert sich selber. Alle anderen empören sich entweder über die Fremdstigmatisierung oder verhalten sich unbeteiligt gegenüber den Stigmatisierungen (Corrigan; Watson 2002, zit. in Knuf 2004, S. 5).

Selbststigmatisierung kann sich auch als selbsterfüllende Prophezeiung verselbständigen, denn die Angst vor Stigmatisierung ist stärker als die real erlebten Stigmatisierungen (Angermeyer 2004, zit. in Knuf 2004, S. 5). Betroffene würden demnach auch Stigmatisierungen erwarten, die gar nicht eintreffen. Geben sie ihren Ängsten nach, ziehen sie sich oft zurück und schweigen.

Die Aussagen von Menschen mit HIV/Aids aus einer Studie, die in den U.S.A., Südafrika und Swaziland durchgeführt wurde, verdeutlicht die Folgen von Selbststigmatisierung: „HIV-positiv zu sein gibt mir das Gefühl, unrein zu sein“, „Ich habe selbst Schuld an meiner HIV-

Infektion“, „Ich schäme mich für meine HIV-Infektion“, „Ich fühle mich manchmal wertlos, weil ich HIV-positiv bin“. (vgl. von Unger; Nagel 2009, S. 7)

- ☉ Die Forschung zeigt, dass verschiedene Dimensionen die Ausprägung von Stigmatisierung beeinflussen. In Bezug auf HIV/Aids steht die Frage der persönlichen Schuld im Vordergrund. Im Gegensatz zu Krebs gilt HIV/Aids nicht als Schicksalsschlag, sondern wird oft als selbstverschuldet empfunden und mit dem Bild von unmoralischer schwuler Promiskuität verbunden. Je gefährlicher eine Krankheit ist – in diesem Fall, je ansteckender - desto stärker wird auch die Stigmatisierung ausfallen. Und schliesslich ist die Sichtbarkeit von HIV/Aids ein weiterer Indikator. Bei HIV/Aids sind nur noch die von Lipodystrophie (vgl. Kap. 2.4.2) gezeichneten Personen betroffen, denen ihr HIV-Status „ins Gesicht geschrieben steht“ (von Unger; Nagel 2009, S.7). Abschliessend soll noch betont sein, dass viele Menschen mit HIV/Aids von Mehrfachstigmatisierung betroffen sind, was die daraus entstehenden Folgen noch verstärkt.

3.5.4 Auswege aus der Stigmatisierung - Selbststigmatisierung

An der grössten europäischen Selbsthilfekonferenz, den „Positiven Begegnungen 2009“, wurde heftig über Stigmatisierung und Auswege daraus diskutiert. Dabei kristallisierte Würdemann (2009) folgende Bewältigungsmöglichkeiten heraus:

- **Akzeptanz der Realität:** Das Stigma HIV/Aids ist und bleibt eine unveränderbare Realität, die es zu akzeptieren gilt. Alles hängt jedoch von der individuellen Bewertung ab, inwiefern der Makel einem (als ganze Person) betrifft. Es soll Hilfe geleistet werden beim Trauern über vergangene Möglichkeiten oder aktuelle Einschränkungen. Ansonsten besteht die Gefahr, dass jemand gefangen bleibt in einem ständigen Vergleich mit sich selber vor der HIV-Diagnose.
Eine andere vorübergehende Lösung um einer Stigmatisierung zu entgehen, könnte die Zuflucht in Peer-Gruppen sein (Selbsthilfeangebote). Diese bieten einerseits einen möglichen Schonraum, leisten oft aber auch eine Plattform zum Rückzug aus der Gesellschaft.
- **Vielfarbigkeit von Leben mit HIV/Aids:** Einseitig negative Darstellung von HIV/Aids ausgleichen (Nebenwirkungen, Leid) und die positiven Seiten des Lebens mit HIV wertschätzen, also auch Lebensfreude, Sex, Liebe, etc. Deshalb aufbauende Erfahrungen machen zur Stärkung von Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen. In der Regel sind es positive Erlebnisse im beruflichen Bereich oder im Freundeskreis. Durch die Diagnose HIV verschieben sich Prioritäten im Leben. So kann die Auseinandersetzung mit der Frage „Was ist mir nun wichtig geworden?“ neue Perspektiven eröffnen.
- **„Die Schuldfrage knacken“:** Es wurde festgestellt, dass die eigene Einstellung zu seiner Infektion durchaus ambivalent sein kann. Auf die Zuschreibung von Selbstverschuldung versuchen viele Betroffene, ihre Unschuld zu beweisen. So drängt sich die Ausei-

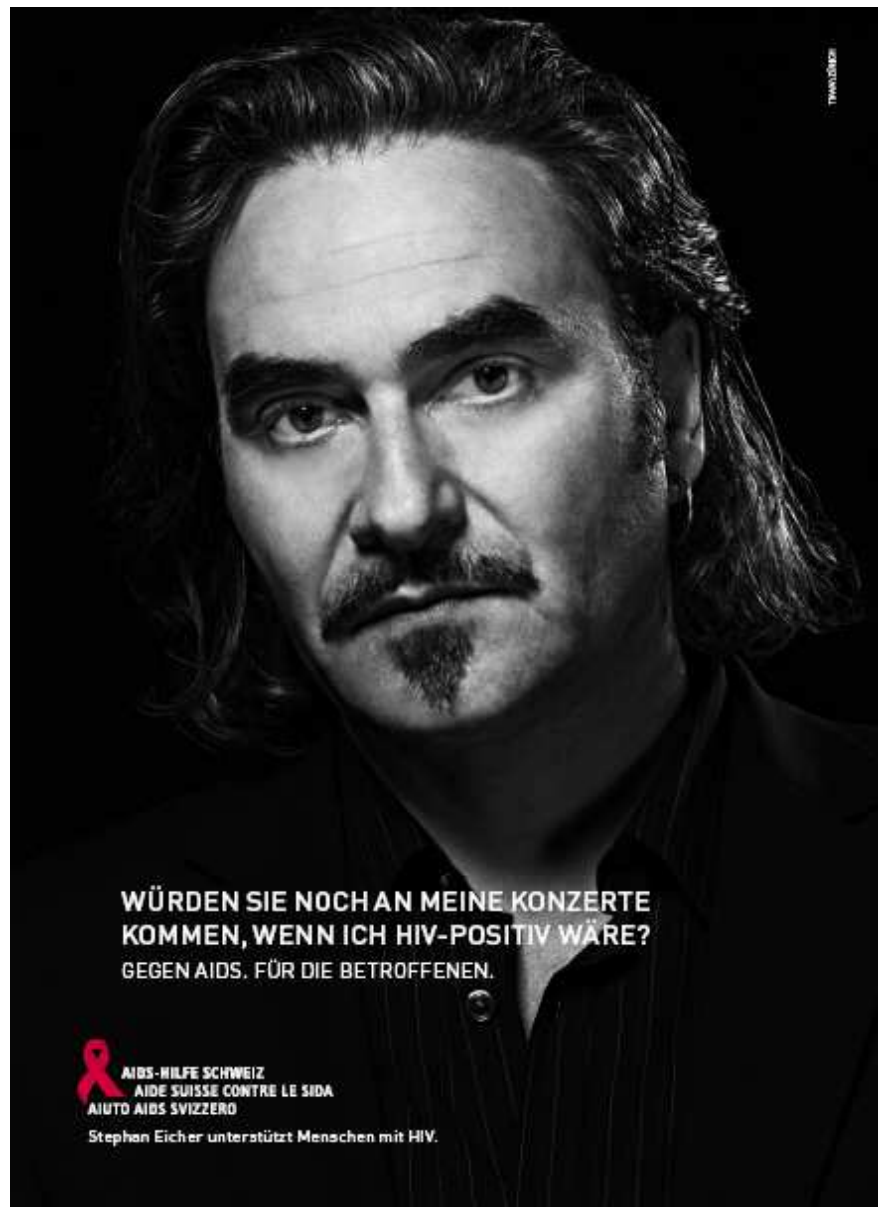


nersetzung mit dem Thema der eigenen Verantwortlichkeit auf. Dabei geht es darum, „Genau jene Schuld anzunehmen (i.S. einer Ursache wie: Ja aus dem und dem Verhalten könnte meine Infektion resultieren) – aber keine Scham zu empfinden“. (Würdemann 2009, S. 9)

- **Selbstreflexion:** Gesellschaftliche Werte, Normen und Zuschreibungen sind zu hinterfragen – insbesondere die inneren Bilder, die allenfalls von aussen übernommen wurden. Wie berechtigt sind diese? Für mich selbst? Was dachte ich vor meiner Krankheit über Menschen mit HIV/Aids? Wie denke ich heute über sie? Was nehme ich an/befürchte ich, dass meine Umgebung über mich denkt? Was denke ich, warum ich mich infiziert habe? Es soll der individuelle Umgang mit der Andersartigkeit reflektiert werden. Die Auseinandersetzung kann im professionellen Rahmen wie auch in Peer-Gruppen gemacht werden.
- **Mehr Mut:** „Wenn wir selbst nicht offen über HIV reden, auch über unser HIV, wie wollen wir dann erreichen, dass in der Gesellschaft offen und ohne Stigmatisierung und Diskriminierung über HIV geredet, mit HIV-Positiven gelebt wird?“ Auf diese Frage gibt es nur eine Antwort: Mehr Mut zum Outen. (Würdemann 2009, S. 8 ff)


3.6 Diskriminierung

Von Diskriminierung spricht man, wenn Handlungen erkennbare Folgen haben, „weil Akteure andere Akteure aufgrund wahrgenommener sozialer oder ethnischer Merkmale als ungleiche, bzw. minderwertige Partner angesehen und, im Vergleich zu den Angehörigen des eigenen Kollektivs, entsprechend abwertend behandelt haben“. Alle illegitimen Formen der Benachteiligung, Ungleichbehandlung oder Abwertung sozialer Gruppen werden als diskriminierend bezeichnet. Benachteiligt werden Menschen aufgrund von Merkmalen wie Geschlecht, Ethnie, Nationalität, Sprache, Alter, Gesundheitszustand, sexueller Orientierung, usw. Ihre Möglichkeiten werden im gesellschaftlichen Zusammenhang beschränkt, und diese Beschränkung wird als „natürliche“ begründet und gerechtfertigt. Nebst der individuellen Diskriminierung wird auch in strukturelle-, institutionelle-, symbolische- und sprachliche Diskriminierung unterschieden. (vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Diskriminierung>)



KARL SCHMIDT

**WÜRDEN SIE NOCH AN MEINE KONZERTE
KOMMEN, WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.**

 **AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO**

Stephan Eicher unterstützt Menschen mit HIV.



3.7 Scham und Schuld

„Kein Aspekt menschlicher Aktivitäten ist vermutlich mehr durch Scham gestört worden als die Sexualität (...). Sex ist nicht etwas, was wir tun, sondern etwas, was wir sind. Wenn unser Sexualtrieb der Scham zum Opfer fällt, empfinden wir diese Scham in der Tiefe unserer Seele“ (Bradshaw 2006, S. 114). Da sich das Thema dieser Thesis um das Leben mit einer sexuell übertragbaren Infektion handelt, sollten auch Aspekte von Schamgefühlen näher betrachtet werden.

Scham ist die Bezeichnung für eine angstbesetzte Gefühlsreaktion des Menschen, die häufig durch eine Verletzung der Intimsphäre, aber auch durch eigenes oder von anderen beobachtbares Fehlverhalten ausgelöst wird, durch das man die Achtung der Umwelt verlieren oder blossgestellt werden könnte (z.B. Missachtung von Anstandsregeln, tatsächliches oder vermeintliches Versagen, usw.). Scham steht im Zusammenhang mit dem Bewusstsein, sozialen Normen nicht zu entsprechen, sei dies durch Aussehen oder gewisse Verhaltensweisen. Wer sich abgelehnt fühlt, reagiert daher häufig mit Scham¹³, bzw. häufig mit dem Erleben, anders zu sein. Scham wird also in enger Interaktion mit der Umwelt ausgelöst und ist deshalb kulturell bedingt. (vgl. Mück, http://www.dr-mueck.de/HM_Scham/HM_Scham-Allgemein.htm, o.S.) Es gilt zu unterscheiden zwischen der momentanen Scham, die plötzlich auftritt und vorübergehend ist, und der Schamneigung, welche als Veranlagung beschrieben wird, sich selbst in seinem gesamten Dasein dauerhaft für negative Erfahrungen zu entwerten oder diese Scham chronisch zu empfinden (Tangney 1990, zit. in Schiel 2005, o.S.).

Nach Tomkins (1963) ist Scham ein angeborener menschlicher Grundaffekt und wird in der Jungschen Psychologie als archetypisches Phänomen bezeichnet¹⁴. Aufgrund dieser Erkenntnisse ist Scham für die Aufrechterhaltung des Selbstkonzepts fundamental und von grosser Bedeutung für die wichtigsten Beziehungen mit der Umwelt. (vgl. Jacoby 1997, S. 160) Scham dient der Abgrenzung vom andern und führt zur Bildung von Identität, bzw. zum Schutz der persönlichen Intimität. Gleichzeitig aber tritt Scham auf, wenn man vermeintlich

¹³ Das Schamgefühl kann sich in **vegetativen Begleiterscheinungen** äussern wie z.B. Erröten, Herzklopfen oder Senken des Blicks und dem dringenden Wunsch, sich der Situation durch Flucht zu entziehen. Oft löst Scham auch Emotionen wie Feindseligkeit oder Ärger aus, die dazu dienen, die Scham zu verbergen oder sie zu verarbeiten, bzw. durch provokatives Verhalten wird die Umwelt gezwungen, wegzublicken (statt selbst aus Scham den Blick zu Boden zu richten). (vgl. Mück, http://www.dr-mueck.de/HM_Scham/HM_Scham-Allgemein.htm, o.S.)

¹⁴ Tomkins (1963) geht von der Annahme aus, dass sich erste Anzeichen von Scham beim 6-8 Monate alten Säugling beobachten lassen. Laut seiner These steht Scham mit aktiviertem Interesse im Zusammenhang und hat primär die Aufgabe, diesem Erkundungsbedürfnis, das leicht überborden kann, Grenzen zu setzen. Spitz (1967) beschreibt, dass sobald Säuglinge das Gesicht der Mutter von anderen unterscheiden können, sich eine Angst oder Schüchternheit des Säuglings vor fremden Gesichtern bildet. Erste Beschämungsreaktionen treten dann auf, wenn das natürliche, freudige Erkunden des Gesichtes der Mutter entweder durch die Mutter selbst abgewiesen wird oder der Säugling statt der Mutter ein fremdes Gesicht wahrnehmen muss, was zum Kontaktabbruch führen kann. Kinder suchen nämlich den „Glanz in den Augen der Mutter“ und wenn diese Suche nach Zuwendung nicht erfüllt wird, treten Gefühle von Befremdung auf, wie auch von Verlassenheit, bzw. Ängste vor Ablehnung. So kann Scham auch dazu dienen, schamlose Neugierde oder überschäumende Freude zu zügeln, wenn es die Rücksicht auf andere erfordert. (vgl. Jacoby 1997, 164 ff.)

oder real, nicht sozialen Normen entspricht. Scham führt also zugleich zu Individualisierung und sozialer Anpassung. (vgl. *ibid.*, S. 162)

Jacoby (1997) bezeichnet Scham als „Hüterin der menschlichen Würde“, die dazu dient, die persönliche Selbstachtung und den Selbstwert und „all dessen, was wir als zu uns gehörend erleben“ (Partnerin, Familie, Clan, Religion, Ideale, etc.) zu bewahren (*ibid.*, S. 160). Scham bezieht sich weitgehend darauf, wie eine Person in ihrem ganzen Dasein bewertet oder entwertet wird – nicht nur vor anderen, sondern auch vor sich selbst (externale vs. internale Scham). Bradshaw (2006) spricht diesbezüglich von toxischer Scham, die dann auftritt, wenn sich ein Individuum mit seinen Schamgefühlen identifiziert. Er geht davon aus, dass die toxische Scham Ursache verschiedenster Krankheiten ist und dazu führen kann, dass sich Menschen selbst nicht mehr trauen und sich in einer quälenden Weise vor sich selber blossgestellt fühlen. (vgl. Bradshaw 2006, S. 33) Scham wird mit Depression, Hypochondrie, Border-Line Persönlichkeitsstörungen, narzisstischen Störungen, Sucht wie auch mit Zwangsstörungen in Verbindung gebracht. (vgl. Mück, <http://www.dr-mueck.de>, o.S.)

Erfahrungen von Scham können also die persönliche Würde und das Selbstwertgefühl beeinträchtigen. Aus Angst, (erneut) abgelehnt zu werden, gehen manche Menschen lieber auf Distanz, was im Extremfall zu einer sozialen Phobie führen kann. Jacoby (1997) benennt diese Angst vor Situationen, in denen sich ein Individuum lächerlich machen könnte oder sich erniedrigt oder blossgestellt fühlt, als Scham-Angst. Dies führt ihn zur Frage, worauf wir stolz sind, bzw. welche Eigenschaften oder Verhaltensweisen wir lieber vor andern verbergen möchten, was einer Eigenbewertung des Bildes von sich selbst entspricht, der sog. Selbstrepräsentanz. (vgl. Jacoby 1997, S. 159 ff.) Schamgefühle treten deshalb auf, wenn die eigenen Erwartungen an sich selbst nicht erfüllt werden (internale Scham). Marks spricht diesbezüglich von Gewissens- oder moralischer Scham, die sich meldet, wenn gegen das persönliche Ich-Ideal oder Gewissen (Über-Ich) gehandelt wird, eigene Werte, Ideale oder Würde verletzt werden, die Menschlichkeit aufgegeben wird oder einem Mitmenschen die Hilfe verweigert wurde aus mangelnder Zivilcourage. (vgl. Marks 2009, S. 10) Werden hingegen die Anforderungen des Selbst erfüllt oder übertroffen, entwickelt sich Stolz¹⁵.

Schamgefühle stehen also im Zusammenhang mit Wertschätzung und Anerkennung, bzw. Verletzungen oder Kränkungen. Resultate aus der Hirnforschung zeigen, dass starke Schamerlebnisse traumatisieren können. Bleibt die erwartete Wertschätzung aus, verändert das Gehirn seine Aktivitäten, welche das Belohnungssystem betreffen und führt zu Stressreaktionen. So erzeugen Beschämungen wie auch Mobbing unkontrollierbaren Stress, der das

¹⁵ So verbindet Erikson (1965) Scham mit dem Gegensatz von Stolz über persönliche Erfolge, also einem Gefühl nach einem Misserfolg. Er deutet Scham als sekundär gegen das Ich gerichteten Zorn: „Der Schamerfüllte möchte (...) die Welt zwingen, ihn nicht anzusehen (...) Er würde am liebsten die Augen aller Anderen zerstören. Stattdessen muss er seine eigene Unsichtbarkeit wünschen.“ (Erikson 1965, S. 243 ff.)



Risiko für Herzinfarkte, Depressionen, psychosomatische Störungen oder Burn-Out erhöht. (vgl. Marks 2009, S. 69 ff.)

So genannte **Fremdscham** oder empathische Scham, bezeichnet ein Empfinden, das beim Beobachten von anderen Personen entsteht, oder als ein Mitfühlen, wenn diese etwas tun oder in einer Erscheinung auftreten, wofür sich diese eigentlich selbst schämen müssten. Dabei kann Fremdscham auch empfunden werden, wenn derjenige, der sich schämen müsste, keine Scham empfindet, was einen Zusammenhang zur eigenen Scham herstellt¹⁶. (vgl. Mück, <http://www.dr-mueck.de>, o.S.) Eine Mutter bspw. schämt sich für die HIV-Infektion ihres schwulen Sohnes und fürchtet sich davor, wenn dies öffentlich wird. Es könnte ihr gleichgültig sein, wenn der Sohn sich outet, aber wegen der identifikatorischen Verbundenheit schämt sie sich für ihn. Gleichzeitig aber auch für sich, denn „was denken wohl die Leute, was für eine schlechte Mutter sie gewesen ist“.

Mück beschreibt **Unterlegenheitsscham** als eine weitere Form von Scham, die in Situationen auftritt, in denen man sich anderen gegenüber unterlegen oder ohnmächtig fühlt. Unterlegenheitsscham kann aufkommen, wenn sich Patientinnen in eine Psychotherapie begeben, weil sie sich damit ihre Hilflosigkeit eingestehen. (vgl. Mück, <http://www.dr-mueck.de>, o.S.)

3.7.1 Unterschiede zwischen Scham und Schuld

Im Gegensatz zu Scham wird die Fähigkeit, Schuld zu empfinden erst bis in die Adoleszenz hinein entwickelt. Während Scham vielmehr ein Gefühl ist, bezeichnet Schuld eine Tatsache, eine Handlung oder die Annahme, einem anderen Schaden zugefügt zu haben. Schuld kann auch von Emotionen begleitet sein, doch primär betreffen sie das Tun. Auch die Antizipation von Schuld fällt darunter (wenn ich das täte, würde ich mich schuldig machen). Über-Ich und Gewissen machen also Schuldgefühl, indem sie ausgeführte oder geplante Handlungen beurteilen (Hirsch 2007, S. 1). Die Kontrollinstanz liegt bei der Scham eher aussen, ist mit dem Blick der anderen verknüpft. Die Scham ist vor allem um das eigene Image besorgt (wenn das die Leute sehen) und der strafende Blick löst Schamgefühle aus. Dagegen sind Schuld und Schuldgefühl mit einem Vorwurf verbunden, etwas Falsches getan zu haben. Wir hören auf die Stimme des Gewissens, d.h. auf unsere innere Kontrollinstanz, was das Ohr betrifft. (vgl. Bradshaw 2006, S. 60)

¹⁶ Dabei schämt man sich für einen anderen, mit dem man verbunden und identifiziert ist, dessen So-Sein aber dem eigenen Ideal-Selbst nicht entspricht. Nebst dem psychologischen Begriff der Identifikation erklärt Mück dieses Phänomen mit Resultaten aus der Hirnforschung. Die Hirnforschung erklärt solche Vorgänge durch die Aktivität von sogenannten Spiegelneuronen („Spiegelneurone“), die sowohl dann aktiv werden, wenn wir etwas Bestimmtes selbst tun, oder wenn wir nur beobachten, wie ein anderer Entsprechendes vornimmt. Die Tatsache, dass in beiden Fällen genau die gleichen Zellen in uns die jeweilige Information verarbeiten, macht verständlich, warum wir uns in andere Menschen (mehr oder weniger gut) einfühlen können. Wenn unsere Aufmerksamkeit also auf jemanden gerichtet ist, dem gerade Peinliches widerfährt, vermittelt uns unser Gehirn sofort eine Vorstellung davon, wie sich so etwas für uns selbst anfühlen würde. Da unser Gehirn nur „simuliert“, was sich im Inneren einer beobachteten Person gerade abspielen könnte, können wir „Fremdscham“ auch dann spüren, wenn der Beobachtete selbst keinerlei Scham empfindet. (Mück, Fremdscham, http://www.dr-mueck.de/HM_Scham/Fremdscham-Fremdschaemen.htm)

Als wesentlicher Unterschied betreffen Sanktionen von Scham (wie öffentliche Anprangerung, Ächtung) die Person in ihrem gesamten Dasein, in ihrer Würde oder Ehre. Die Scham meint: „Ich bin ein Fehler“. Eine derartig erlebte Schande entspricht einem bleibenden Makel und kann nur mit aussergewöhnlichem Aufwand (z.B. Ritual, Selbstmord) vergessen gemacht werden – wenn überhaupt. Dies erschwert die Klärung zwischenmenschlicher Konflikte; es gibt keine Ent-Schämung. (ibid., S. 61) Bei der Schuld hingegen können Gewissensbisse entstehen, und es kann Bestrafung folgen. Schuld bezieht sich auf die fehlbare Tat, welche durch Wiedergutmachung oder Busse abgetragen werden kann. So besteht für die Schuldigen die Hoffnung, anschliessend wieder rehabilitiert zu sein. Es besteht die Möglichkeit, die Tat in einem Dialog mit dem Opfer aufzuarbeiten. Scham dagegen ist vielmehr ein auf sich bezogener Monolog. (vgl. ibid., S. 61)

3.7.2 Scham in Therapie und Beratung

Eine grosse Herausforderung in der Psychotherapie wie auch in der Arztpraxis dürfte die Scham-Angst sein. Da Menschen mit einer hohen Schamneigung Situationen vermeiden, die potenziell Scham auslösen, könnten diese das Aufsuchen von Hilfe unterlassen oder während der Beratung / Behandlung über gewisse Themen schweigen. Durch diese Tendenz zur Geheimhaltung besteht die Gefahr, dass Scham-Angst im therapeutischen Setting zu wenig beachtet wird. (vgl. Schiel 2005, o.S.)

HIV/Aids betrifft Bereiche, die in unserer Kultur primär mit Scham besetzt sind: Körperlichkeit, insbesondere im Genitalbereich, Körperfunktionen, im Zusammenhang mit Ausscheidungen, deren Kontrolle und im Zusammenhang mit Sexualität und Alles, was mit individuellen und kulturellen Tabus in Verbindung gebracht werden kann. Ärztinnen dringen aufgrund ihrer Berufsrolle häufig in die Intimsphäre von Menschen ein und durchbrechen dabei – mehr oder weniger bewusst – Schamgrenzen. Dies ist im Bereich von HIV/Aids alltäglich (z.B. körperliche Untersuchungen im Genitalbereich, Fragen nach Sexualverhalten, Adherence, etc.). Ärzte können ihren Teil dazu beitragen, indem sie Patienten erklären, warum welche Massnahme, bzw. welche Frage notwendig ist und alles vermeiden, was unnötig Schamgrenzen tangiert. (vgl. Buser; Schneller; Wildgrube; Kaul-Hecker 2003, S. 290)

Die Scham-Angst kontrolliert auch die Bereitschaft des Patienten zur Selbstmitteilung, prägt deshalb die Therapeutinnen-Patient-Beziehung sowie das Beratungssetting auf einer Aids-Hilfe. Allerdings werden Ärzte oder Beraterinnen im HIV/Aids-Bereich auch mit ihren eigenen Schamgefühlen konfrontiert. Deshalb ist die Sensibilität für mögliche Schamgrenzen und dem respektvollen Umgang damit erforderlich. (vgl. ibid., S. 291)

- Beraterinnen einer Aids-Hilfe könnten bspw. mit Psychoedukation (vgl. Kap. 3.12.4.1) sich den Schamgrenzen nähern und/oder die Erlaubnis einholen mit dem Klienten über schambesetzte Themen zu sprechen.



3.8 Theorien des Sozialen Austausches

Zum besseren Verständnis der folgenden Kapitel zu Geheimnis - Geheimhaltung sowie Coming-Out und Disclosure bzw. Outen beleuchte ich skizzenhaft die wesentlichsten Aspekte des Sozialen Austausches.

3.8.1 Soziale Austauschtheorie

Die Soziale Austauschtheorie¹⁷ geht davon aus, dass sich Interaktionspartner lediglich auf Austauschbeziehungen einlassen, wenn daraus ein positiver Nettonutzen (Resultat aus Gewinn und Kosten) erzielen lässt. Dies beinhaltet neben materiellen Werten auch sozialen Nutzen, wie Anerkennung, Zuneigung, etc. Nach Thibaut und Kelley (1959) hängt das Fortbestehen einer Beziehung auch von der Bewertung vergangener Tauschprozesse ab und des denkbaren Risikos, das eingegangen wird (Abwägen von erwarteten Gewinnen oder Verlusten). Dabei werden die bisherigen Ergebnisse (Zufriedenheit) auch verglichen mit möglichen Alternativen. Wenn die beteiligten Partnerinnen bisher die Beziehung als zufriedenstellend bewerten (nach dem Prinzip der ausgleichenden Gerechtigkeit), ist die Bereitschaft zur Weiterführung gross. Macht, bzw. Abhängigkeit in der Beziehung, entsteht dann, wenn einer der Partner nicht mehr über die Ressourcen verfügt, die Bedürfnisse seiner Partnerin zu erfüllen (vgl. Unterschütz 2004, S. 63 ff.)

3.8.2 Soziale Durchdringungstheorie

Die Soziale Durchdringungstheorie nach Altmann; Taylor (1973) stützt sich auf die Grundlagen der Austauschtheorie. Die Theorie geht von der Annahme aus, dass im Rahmen regelmässiger Interaktionen die Austauscheffizienz- und Effektivität zunehmen. Die Beziehungspartner lernen sich immer besser kennen und tauschen in breiteren Themenbereichen vertraulichere Informationen aus. Altmann und Taylor (1973) benutzen die Zwiebel als Metapher für ihre Erklärungen. Individuen hüten ihre privaten Informationen (bzw. Geheimnisse) wie eine Zwiebel in unterschiedlich tiefen Schichten. Im Kern der Zwiebel liegen das Selbstbild, prägende Emotionen und Werte, in mittleren Schichten sind Haltungen sowie Überzeugungen, und auf den äusseren Schichten liegen demographische Angaben. Eine Beziehung entwickelt sich intensiver dank der Enthüllung von zunehmend intimeren Informationen. Laut

¹⁷ **Austauschtheorie**, exchange theory, von Homans, Blau und Adams, postuliert, dass eine Person, die sich in einer Austauschbeziehung mit einer anderen Person befindet, erwartet, dass die Belohnungen jeder Person proportional zu ihrem Beitrag sind - je grösser der Beitrag oder die Leistung, desto grösser ist die Belohnung. Personen unterhalten unter dem Ziel der Nutzenmaximierung nur dann Beziehungen zu Partnern, wenn a) die erhaltenen Erträge höher sind als Erträge aus anderen Beziehungen, und wenn b) die eigenen Erträge (bezogen auf die Kosten) den Erträgen der Partner (bezogen auf deren Kosten) entsprechen (Prinzip der Verteilungsgerechtigkeit). Kann eine Person A dem Partner B weniger Erträge (bezogen auf die Kosten) anbieten als andere Personen, wird die Beziehung möglicherweise aufgelöst. A hat also nur Macht über B, wenn A über ausreichend Ressourcen zur Befriedigung der Bedürfnisse von B verfügt. Kann eine Person B, die aus den Interaktionen mit A erhaltenen Erträge nicht zurückzahlen, wird sie Konformität, d.h. Anerkennung der Macht von A, als Tauschobjekt bieten müssen. Macht entsteht somit aus unausgeglichene Austauschbeziehungen. (psychology48.com, Zugriff 15.07.09)



Altman und Taylor (1973) entsteht eine enge Beziehung nur durch das sich Outen, denn damit wird ein Individuum verletzlich gegenüber anderen, was die Vertraulichkeit fördert. Dieser Prozess verlangsamt sich, je mehr Einblick in die tieferen Schichten gewährt wird. Bruhn (2001) belegte in seinen Studien, dass eine hohe soziale Durchdringung zu einer offeneren, vertrauensvolleren Beziehung führt (vgl. Unterschütz 2004, S. 66 und Wikipedia, http://en.wikipedia.org/wiki/Social_Penetration_Theory).

3.9 Geheimnis und Verheimlichung

„Wer etwas geheim hält, hat etwas Ungutes zu verbergen, sonst könnte er ehrlich darüber sprechen. Geheimnisse sind schädlich, belasten die Geheimnisträger und damit auch ihr Umfeld. Zudem werden Geheimnisse durch Lügen aufrecht erhalten, was unmoralisch ist. Deshalb müssen Geheimnisse gebeichtet werden, erst dann fühlen sich die Menschen erleichtert und können einander frei in die Augen sehen“. (Nuber 2007, S. 9) So ungefähr denkt die Allgemeinheit über Geheimnisse und betont damit ausschliesslich die Schattenseiten von Geheimhaltung.

Ob nur die Wahrheit befreit und für die psychische Gesundheit unerlässlich ist, wie die Psychologen in den 80er Jahren postulierten, ist jedoch fraglich. Die Forschung zeigt, dass Reden nicht in jedem Fall befreit und Schweigen manchmal besser wäre. Geheimnisse haben viele Funktionen, die für die Entwicklung des Menschen notwendig sind und die Persönlichkeit schützen. Wer sein Innerstes nach aussen kehrt, muss auch die Reaktionen der Umwelt verkraften können. Offenheit löst häufig Scham- und Schuldgefühle aus, verletzt Menschen und kann Konflikte heraufbeschwören. Allerdings scheint wiederum klar, dass die Geheimhaltung - vorwiegend von traumatischen Erlebnissen - krank machen kann. (vgl. Nuber 2007, S. 195) Im Praxisalltag von Familientherapeutinnen wimmelt es von Geheimnissen, die aus ebenso wichtigen wie intimen Bereichen des individuellen und familiären Lebens stammen und Themen von sozial abweichendem Verhalten betreffen, so Imber-Black (vgl. 1995, S. 9). Über 40% der Patienten verschweigen etwas Wichtiges sogar vor der Therapeutin (Kelly 2006, zit. in Nuber 2007, S. 25).

In diesem Kapitel werden Gründe für Geheimhaltung, Funktionen sowie Arten von Geheimnissen beschrieben und wo diese auftreten können. Es wird der Frage nachgegangen, ob Geheimnisse schädlich sind oder auch positive Wirkungen haben und wie sich die Geheimhaltung von HIV/Aids auf das Individuum und sein Umfeld auswirkt.

3.9.1 Was sind Geheimnisse?

Bei einem Geheimnis handelt es sich um eine intime Wirklichkeit (Tatsache, Wissen, Gedanken, Dinge), die zum Schutz der Privatsphäre ausdrücklich vor anderen Personen verborgen wird. Ein Geheimnis zieht also eine Grenze zwischen Privatangelegenheit und Öffentlichkeit, trennt zwischen Mitwisserinnen und Nichtwissern. Geheimnisse sind Beziehungsphänomene, die Nähe und Distanz innerhalb eines Systems prägen (vgl. Imber-Black 1995, S. 16/29) und sich auf verschiedenen Ebenen lokalisieren lassen:

1. bei einem bestimmten Familienmitglied (z. B. Erwägung einer Abtreibung)
2. in einer Dyade, bestehend aus einem Familienmitglied und einer Person, die nicht zur Familie gehört (z. B. Helfer/Helferin, Freund/Freundin, Geliebte/Geliebter von Vater/Mutter)
3. im Subsystem der Familie (z. B. Inzest, von dem nur Vater und Tochter wissen)
4. in und zwischen den Subsystemen Familie und größere Systeme (z. B. Tadel im Zeugnis, von dem nur die Mutter, der Sohn und die Schule Kenntnis haben)
5. in der ganzen Familie (z. B. hat ein Familienmitglied seine Stelle verloren; Alkoholismus; Gewalt in der Familie)
6. zwischen der Familie und einem größeren System (z. B. Bewährungsaufgabe)
7. innerhalb eines größeren Systems (z. B. Etikettierungen/Diagnosen, die den Familienmitgliedern nicht bekannt sind)
8. in einer größeren Gemeinschaft (z. B. Lieder, die von afroamerikanischen Sklaven gesungen wurden, die Botschaften über das Ausbrechen von Sklaven enthielten)

Abb. 5 Zuordnung von Geheimnissen, Imber-Black; Karpel (zit. in Imber-Black 1995, S. 257)

Zwischen Geheimnis und Schutz der Privatsphäre muss jedoch unterschieden werden. „Heimlichkeiten gehen häufig mit Schamgefühlen einher, was für wirkliche Privatangelegenheiten nicht gilt. Mit Geheimnissen verbindet sich oft die Furcht vor der Aufdeckung, während zur Privatsphäre eine gewisse Behaglichkeit gehört, das Gefühl, vor dem unerwünschten Zutritt anderer geschützt zu sein“ (Mason 1995, S. 29). Die Grenzziehung ist jedoch unterschiedlich, ändert sich je nachdem, was in einer Kultur stigmatisiert oder geschätzt wird. Die Bedeutung eines Geheimnisses kann auch innerhalb eines Systems unterschiedlich bewertet werden. Die Entscheidung über geheim oder privat hängt ausserdem von Machtverhältnissen ab, sei dies nun auf der Makroebene (Gesellschaft) oder innerhalb eines Paares. Bspw. schützen heterosexuelle Paare lediglich ihre Privatsphäre vor Aufdringlichkeiten, währenddem Homosexuelle ihre Beziehung oft geheim halten müssen, da diese sexuelle Orientierung stigmatisiert wird. Der Schutz der individuellen Privatsphäre kann nicht immer durchgesetzt werden (vgl. Imber-Black 1995, S. 17), wie dies am Beispiel der Strafbarkeit der Übertragung von HIV deutlich wird (vgl. Kap. 2.7.3).



Gestützt auf Kraft Alsop (1998) unterscheidet Nuber auch in totale, bzw. relative Geheimnisse¹⁸ (vgl. Nuber 2007, S. 88).

Geheimnisse betreffen oft Tabus und drehen sich um sexuellen Missbrauch, Sucht, HIV/Aids, sexuelle Orientierung, Seitensprünge, psychische Krankheiten, Suizide, Kriminalität, Armut, etc. – also um Abweichungen der gängigen sozialen Normen. Andererseits können auch Krankheitssymptome verheimlicht werden, die mit oben genannten Themen in Verbindung stehen (vgl. Abb. 18, Anhang). Mason (1995) hat festgestellt, dass sexuelle Geheimnisse in Familien am häufigsten vorkommen, gefolgt von Geheimhaltung über Suchtprobleme. (vgl. S. 43, 47) „Schande zieht Geheimhaltung nach sich, die ihrerseits das Gefühl der Schande verstärkt“ (Imber-Black 1995, S. 23). Dementsprechend sind Geheimnisse eng mit der Angst vor Blossstellung verknüpft, was dazu führte, dass Geheimhaltung in der Öffentlichkeit eine negative Bedeutung erhalten hat. Das Schamempfinden kann aber auch durch die Verletzung sozialer Normen durch ein Familienmitglied aufkommen (Fremdscham, vgl. Kap. 3.7).

Geheimnisse hängen oft mit schmerzlichen Ursprungsereignissen zusammen, die einem sowohl bewusst als auch unbewusst sein können. Sie können kognitive Konstrukte sein wie auch Teil der Familiengeschichte. Nicht das Ereignis selbst, sondern die Dynamik des Systems ist entscheidend, wie sich das Gefühl der Schande entwickelt. Neigt ein System zu starker Verslossenheit, ist die Wahrscheinlichkeit gross, dass Familienmythen und Geschichten erfunden werden, um die Ereignisse zu verheimlichen. Mason (1995) erklärt, weshalb Scham durch verheimlichte Familiengeschichten und Mythen unbewusst „vererbt“ werden kann. Im Kindesalter werden solche stillschweigenden Verhaltensregeln im Umgang mit schambehafteten Ereignissen übernommen, was später entsprechende Verhaltensmuster als Erwachsene beeinflusst, bzw. auslöst. Tritt nun eine schambesetzte Situation auf, beweist man die Loyalität gegenüber dem System, indem man sich so wie gelernt verhält. Diese Solidarität mit dem System sorgt für die Aufrechterhaltung des Geheimnisses und der Scham, mögen die Folgen auch noch so beeinträchtigend sein. (vgl. Mason 1995, S. 45 ff.)

☞ Diese Ausführungen verdeutlichen, wie der Entscheid – ob outen von HIV/Aids oder nicht - von diesen bewussten oder unbewussten Mustern gesteuert wird. Sind diese Vorgänge bewusst, stellt sich die Frage, inwiefern der Mensch mit HIV/Aids seine Treuepflicht gegenüber der Familie erfüllen will. Je nach bestehendem Umgang mit Geheimnissen in einem System, kann deren Enthüllung als Hochverrat empfunden werden und zu massiven Konflikten führen. So lässt sich erklären, dass einzelne Mitglieder eines Systems sich lieber dem Geheimhaltungszwang beugen. (ibid., S. 54) Allerdings können solche Bündnis-

¹⁸ Bei einem **totalen** Geheimnis wird das Umfeld so gut als möglich von dem Verheimlichungsgrund ausgeschlossen, was auch auf eine von wenig Freiräumen und Misstrauen geprägter Beziehungskultur hindeutet. Ein **relatives** Geheimnis hingegen lässt Kenntnisse über Verheimlichung zu (z.B. ein Tagebuch liegt herum, wird jedoch von Unbefugten nicht gelesen). In solch einer Beziehungskultur wird einander eine gewisse Privatsphäre zugestanden.

se auch die Bindung untereinander stärken, so nach dem Motto: „Wir gegen den Rest der Welt“ (Nuber 2007, S. 77).

Ändert sich der Anlass der Geheimhaltung, wandelt sich oft auch dessen Bedeutung. So kann die Aufdeckung eines Geheimnisses zur Entstehung einer neuen Bedeutung beitragen. (vgl. Imber-Black, S. 19 ff.) Bspw. könnte das EKAF-Statement dazu führen, dass die Ängste vor der Übertragung von HIV abgebaut werden und damit die Stigmatisierung von Menschen mit HIV/Aids in der Öffentlichkeit verringert wird.

Imber-Black (1995) teilt Geheimnisse in folgende Kategorien ein (Imber-Black 1995, S. 19):

- **Positive Geheimnisse:** wie kurzfristige Heimlichkeiten für Überraschungen (kleine Rituale, Geschenke), Geheimnisse von Jugendlichen, „Schlafzimmer“-Geheimnisse der Eltern, aber auch Geheimnisse von Unterdrückten, die untereinander zu Solidarität führen und den Widerstand stärken
- **Vergiftende Geheimnisse:** haben oft eine lange Geschichte, z.B. Handlungen aus der Vergangenheit, die heute noch die Lebensqualität der Beteiligten beeinträchtigen und die Verlässlichkeit von Beziehungen zerstört (z.B. wenn sich ein Partner bei verheimlichtem Gelegenheitssex mit HIV infiziert hat)
- **Gefährliche Geheimnisse:** sind solche, von denen akute Gefahr ausgeht und von dem Berater sofortige Schritte verlangt, um Schaden zu mindern, wie körperliche Misshandlungen, Verheimlichung des Serostatus bei hoher Infektiosität und Risikoverhalten, insbesondere gegenüber der Lebenspartnerin

3.9.2 Schweigen – Lügen – Täuschen als Grundrechte?!

Nyberg (1994, zit. in Nuber 2007, S. 153) unterscheidet in aktive und passive Geheimhaltung¹⁹. Laird (1995) betrachtet das Schweigen als Ausdrucksform „die im intersubjektiven Diskurs ebenso wirksam ist wie sprechen, wenn nicht sogar wirksamer“. Schweigen ist unterschiedlich motiviert, aus Angst, Einsamkeit, Widerstand, aufgrund des kulturellen Hintergrundes, etc. Mangelt es an Wissen zu einem Thema oder ist das Sprachrepertoire eingeschränkt, wird oft ebenfalls geschwiegen. (Laird 1995, S. 179)²⁰. Für Goffmann sind verschiedene Formen von Täuschung eine Technik, sich gegen Stigmatisierung zu schützen.

¹⁹ **Aktive Täuschung**, trägt zur Entstehung einer falschen Überzeugung bei die dann von anderen geglaubt wird (z.B. die Aussage „Ich bin HIV-negativ“, bei positivem Serostatus).

Passive Täuschung, lässt zu, dass andere sich ein falsches Bild über jemanden machen oder eine falsche Meinungen behalten (z.B. verschweigen der HIV-Infektion und wenn andere nicht weiter nachfragen sind keine weiteren Erklärungen notwendig).

²⁰ Für gewisse menschliche Erfahrungen können schlichtweg die Worte fehlen (Traumata), bleiben deshalb unaussprechlich und für das persönliche Selbst unzugänglich. Lewis bezeichnet dieses Phänomen auch als „dissoziatives Ungesagtes“ (Lewis 1991, zit. in Laird 1995, S. 192). Insbesondere gilt es den geschlechtsspezifischen Schweigeformen besondere Aufmerksamkeit zu schenken, bzw. wie Männer und Frauen Schweigen einsetzen. Dazu ist die Berücksichtigung des jeweiligen Kontextes unerlässlich. (vgl. Laird 1995, S. 199)

Der Vorteil des Täuschens besteht darin, dass die Stigmatisierte so abtasten kann, was die andere Person wirklich von ihr denkt oder hält. Je nach Reaktion des Gegenübers und entstandener Beziehung scheint es sinnvoller, die Täuschung aufrecht zu erhalten oder das Stigma zu outen. (vgl. Goffmann 1967, S. 108)

Geheimnisse zu wahren, ist zwangsläufig mit Schweigen, Lügen oder Täuschungen verbunden. Die Verheimlichung löst bei vielen Geheimnisträgerinnen Gewissensbisse aus und ist oftmals belastend. Viele Philosophen und insbesondere die christliche Kirche sahen keine Rechtfertigung, gegen das achte Gebot²¹ zu verstossen und verurteilten die Lüge als moralisch verwerflich. Andere Ansichten räumen allerdings ein, dass es gute Gründe für eine Unwahrheit gebe und zuerst das Motiv genau betrachtet werden müsse, bevor man den Stab über den Lügner bricht. Gängige Anlässe für Verheimlichung sind Rücksichtnahme auf andere zum Selbstschutz und zur Selbsterhaltung²². Je nach Motivation und Absicht ist die Geheimhaltung also eine legitime Handlung zur Existenzsicherung, ein Mittel zur Schonung seiner Mitmenschen, aber auch eine Waffe mit der grosser Schaden angerichtet wird.

Ein Recht auf Lüge wird dann zugesprochen, wenn etwas geheim gehalten wird, das vor Blossstellung oder Diskriminierung schützt oder wenn das Recht auf Selbstbestimmung höher zu werten ist als die Pflicht zur Wahrheit, bzw. andere kein Recht auf die Wahrheit haben (z.B. auf allzu aufdringliche Fragen mit Unwahrheit antworten). Mit Nachdruck betont Nuber, dass es gewisse Grenzen gibt, die es einzuhalten gilt und appelliert an die Verantwortung derjenigen, die ein Geheimnis wahren. „Abzuwägen ist in jedem Fall, ob der andere wirklich kein Recht auf die Wahrheit hat, oder ob man ihn in seinem Selbstbestimmungsrecht verletzt, wenn man etwas vor ihm geheim hält, das ihn in seiner Entwicklung blockiert“ (Nuber 2007, S. 168).

²¹ „Du sollst kein falsches Zeugnis ablegen, wider deinen Nächsten“ oder vereinfacht ausgedrückt, „Du sollst nicht Lügen“ (Nuber 2007, S. 154)

²² **Verheimlichung aus Rücksicht:** Nach dem Motto „was ich nicht weiss, macht mir nicht heiss“ gibt es durchaus Situationen, wo die Lüge oft der mildere Weg ist, um Schaden zu vermeiden. So können wahre Todesursachen (z.B. Suizid oder Aids), gebeichtete One-Night-Stands oder ehrliche Meinungen über ein Ereignis (misslungene Party) andere Menschen kränken und erschüttern, wenn sie nicht dazu in der Lage sind, die Wahrheit zu verkraften. (vgl. Nuber, S. 159) Viele Verstösse gegen die Wahrheit sind aus solchen Motiven der Rücksicht und Schonung entsprungen. „Man kann sagen, dass ein kompromissloses wahres Ausdrücken aller ehrlichen Reaktionen mit zentralen kulturellen Normen unvereinbar wäre und dass ein dosierter Umgang mit der Wahrheit eines der wichtigsten Ziele der menschlichen Sozialisation darstellt“ (Fiedler; Schmid 1998, zit. in Nuber 2007, S. 160). Nebst der absoluten Wahrheit kann man daher auch ein Gebot ableiten, andere nicht zu verletzen.

Täuschung zur Selbsterhaltung: Im Tierreich sind Täuschungsmanöver zum Überleben unentbehrlich. Dies wird auch dem Menschen zugesprochen, wenn es um die Rettung der nackten oder sozialen Existenz geht. Insbesondere in totalitären Diktaturen oder Überwachungsstaaten kann die Geheimhaltung Leben schützen sowie gewisse Freiheitsrechte bewahren. Gerade für die Schwachen in einer Gesellschaft ist die Lüge „die Defensive der Unbewaffneten“ und spielt eine zentrale Rolle bei jeder Form von Widerstand (vgl. Marcuse 1981, zit. in Nuber 2007, S. 163). So verheimlichen Frauenhäuser ihre Adresse gegen unbefugte Neugier. Aber auch per Gesetz ist das „Notwehrrecht der Lüge“ festgelegt, wenn in einem Anstellungsverfahren der Persönlichkeitsschutz verletzt wird (s. Kap. 2.7.1)

Lügen als Selbstschutz: Die Verheimlichung ermöglicht einem Menschen, sich in der Öffentlichkeit so zu präsentieren, dass er sozial akzeptiert ist und nicht Repressalien befürchten muss. Es wird immer Facetten der Persönlichkeit geben, die nur ausgewählte Menschen oder gar niemand kennt. Für Nyberg gibt es kein moralisches Gebot, immer die Wahrheit zu äussern. Ohne Täuschung sei ein gesundes und lebenswertes Zusammenleben undenkbar und sogar unmoralisch, auf dessen Einsatz zu verzichten- (Nyberg 1994, zit. in Nuber 2007, S. 166)



- ☞ Dies wäre dann der Fall, wenn sich zwischen einem Mensch mit HIV/Aids und einer HIV-negativen Person ein Sexualkontakt anbahnt, oder in einer Partnerschaft der Wunsch nach ungeschütztem Sex geäußert wird. Wird der Serostatus verschwiegen, hat die andere Person keine Möglichkeit zu entscheiden, ob sie das Übertragungsrisiko oder eine Beziehung eingehen will. Auf der anderen Seite, besteht die Gefahr für den Menschen mit HIV/Aids, blossgestellt zu werden.

3.9.3 Funktionen von Geheimnissen

Geheimnisse haben nebst den Schattenseiten auch bedeutende Funktionen, die sie als „konstruktive Lebenshelfer“ auszeichnen (Nuber 2007, S. 36). Zum voraus soll erwähnt werden, dass Nuber, Geheimnisse auch als „Waffe der Ohnmächtigen“ betitelt. So stellen Geheimnisse für Frauen²³ ein notwendiges Mittel dar, um sich selbstbestimmte Lebensbedingungen und einen Machtausgleich zu schaffen. (vgl. *ibid.*, S. 141)

- **Schutz der Privatsphäre:** Geheimnisse sind ein Schutzschild, die den Zutritt zum innersten Kern eines Menschen, seinem Allerheiligsten, verwehren. Damit kann die persönliche Würde, Individualität und Identität bewahrt werden. (vgl. *ibid.*, S. 73)

Menschen mit HIV/Aids schützen sich durch die Verheimlichung des Serostatus vor Stigmatisierung, Diskriminierung und allfälliger Verfolgung. Die Verheimlichung hilft ihnen auch während der ersten Zeit nach der Diagnose, sich im Verborgenen neu zu orientieren. Sie Schweigen bis zum Zeitpunkt, wo sie genügend Stärke aufgebaut haben, um sich allenfalls zu outen. Geheimnisse bewahren aber auch Nahestehende vor möglichen Stressoren einer Veröffentlichung der HIV-Infektion sowie vor Kummer um die Gesundheit des Betroffenen. Auch Eltern mit HIV/Aids schützen ihre Kinder davor, sich mit der Krankheit und deren Bedeutung auseinandersetzen zu müssen - bevor sie in einem Alter sind, in dem sie es verstehen können. Nebst dem egozentrierten Selbstschutz ist Verheimlichung also auch altruistisch motiviert. Mit der Verheimlichung der Diagnose vor seinen Nahestehenden wird aber auch allzu grosses Mitleid vermieden, das sich in Überfürsorglichkeit oder gar wohlwollender sozialer Kontrolle äussern kann. Solch eine Situation löst zwischenmenschliche Spannungen und weitere Belastungen aus.

²³ Durch die Stellung der Frauen in der Gesellschaft besteht die Gefahr, dass sie eigene Interessen anderen unterordnen (müssen), sich im Spannungsfeld von Familie, Beruf und Umfeld anpassen und in eine ohnmächtige Position geraten. Wohl nicht nur früher waren Lügen und Verheimlichung wichtige Überlebensstrategien von Frauen, weil sie keine Möglichkeit hatten, um Einfluss zu erlangen. So waren sie gezwungen, zu List und Tücke zu greifen, akzeptierten scheinbar die patriarchalischen Spielregeln und verheimlichten ihre eigene Privatsphäre. Damit konnten sie einen gewissen eigenen Freiraum bewahren wie auch oft ihre Kinder schützen. Allerdings zeigt sich ein Konflikt im Umgang mit Geheimnissen: Frauen sind auf Geheimhaltung angewiesen, wollen sie sich Entwicklungsmöglichkeiten und Raum für sich verschaffen. Im Gegensatz zu Männern scheinen damit verbundene Schuld- und Schamgefühle Frauen mehr zu belasten als Männer, sie zeigen mehr Skrupel, wenn sie von der Wahrheit abweichen. „Im Denken des weiblichen Geschlechts ist die altruistische Lüge erlaubt, die egoistische Lüge ist verwerflich“ (Nuber 2007, S. 151).



- **Schutz vor schmerzlicher Selbsterkenntnis:** Nuber (2007) bezieht sich auf die von Freud beschriebenen Abwehrmechanismen²⁴. Diese schützen uns vor unangenehmer Selbsterkenntnis, indem bedrohlich unangenehme, unerträgliche, schambesetzte und Angst machende Gefühle, Gedanken und Vorgänge, selbst für unser Bewusstsein im Verborgenen bleiben. So wird Unerwünschtes vergessen, die Realität zurecht gebogen und Vergangenheit schön gefärbt, Informationen selektiv wahrgenommen und peinliche Fehler andern Umständen zugeschoben. Häufig bleibt das in Erinnerung, was mit dem Bild von uns selbst übereinstimmt. Selbsttäuschung ist jedoch laut der Psychoanalyse schädlich für die psychische Gesundheit. Nur wer die Realität unverzerrt wahrnimmt, kann seelische Gesundheit erlangen (vgl. *ibid.*, S. 102).

Neuere sozialpsychologische Erkenntnisse sehen jedoch in den Abwehrmechanismen eine sinnvolle Schutzfunktion der menschlichen Psyche, bestimmte Informationen vor sich selbst zu verheimlichen, um damit die Kluft zwischen idealem Selbstbild und der Realität zu ertragen. Blinde Flecken ermöglichen es, dass die positiven Erlebnisse in Erinnerung bleiben, währenddem die beschämenden oder negativen Ereignisse ausgeblendet werden. Mit positiven Illusionen schützt sich das Individuum vor unerträglicher Wahrheit, findet eher eine positive Einstellung zu schwierigen Lebensphasen und bewahrt damit den Glauben an sich selbst. Studien²⁵ belegen eindrücklich, dass es den Menschen besser geht, die sich selbst etwas vormachen und die Realität zu ihren Gunsten verzerren. (vgl. *ibid.*, S. 105) Taylor (1995) ist der Überzeugung, dass eine psychisch gesunde Person heute nicht als jemand definiert wird „der die Dinge so sieht, wie sie sind, sondern als jemand, der die Dinge so sieht, wie er sie sehen will“ (zit. in Nuber 2007, S. 108).

²⁴ Kurz gefasst meint Nuber mit Abwehrmechanismen „einen Schutzmechanismus der menschlichen Psyche vor zu schmerzhaften oder unerträglichen Ereignissen, welche das Selbstbild- oder Konzept ernsthaft gefährden könnten“. Folgende Abwehrmechanismen hat Nuber beschrieben: Verdrängung, Verleugnung, Reaktionsbildung, Projektion, Rationalisierung, Isolierung bzw. selektive Wahrnehmung. (vgl. Nuber 2007, S. 94 – 103)

²⁵ Ergebnisse einer Forschergruppe um Kemeny (1994 und 1996) zeigen, dass „lebensbedrohlich Erkrankte, die sich über ihren Zustand Illusionen machen, etwas Sinnvolles für ihre Gesundheit tun“ (Kemeny 1994, zit. in Nuber 2007, S. 106). Offenbar hatten HIV-positive schwule Männer, die sich unrealistische, allzu positive Erwartungen über den Krankheitsverlauf machten, eine um 9 Monate längere Lebenserwartung als diejenigen, die realistisch wussten, was auf sie zu kam. Unrealistischer Optimismus zögert auch den Beginn von Aids hinaus, wie eine andere Studie dieser Gruppe herausfand (Kemeny 1996, zit. in Nuber 2007, S. 105). Ähnliche Ergebnisse bezüglich Mortalität und Krankheitsverlauf gab es auch bei Untersuchungen mit Krebspatientinnen (vgl. Nuber 2007, S. 106).



- **Förderung von Eigenständigkeit:** Anhand der menschlichen Entwicklung²⁶ begründet Nuber, dass jeder Mensch Geheimnisse für seine seelische Stabilität braucht. Ohne Verheimlichung hat man kein Selbst und ist der Umwelt ausgeliefert. „Erst Geheimnisse machen uns zu einem Individuum“ (Nuber 2007, S. 76).

Geheimnisse ermöglichen Freiräume, sei dies vor sozialer Kontrolle oder um sich ein eigenes Leben zu gestalten; und sie verleihen dem Geheimnisträger Macht, indem andere von wichtigen Informationen ausgeschlossen sind. So ist es möglich, ohne Erfolgsdruck Pläne, Wünsche, Überlegungen entweder zu kreieren, damit zu experimentieren, oder sie zu verwerfen, wenn sich ein Ziel als zu ambitiös erweist. Werden Zukunftsvorstellungen, berufliche Karrierepläne oder eine Partnersuche veröffentlicht, gilt dies als Einladung für alle, sich einzumischen mit guten Ratschlägen, Besorgnis, Druck, Kritiken oder Unverständnis.

Gerade bei Menschen mit HIV/Aids ist die Zukunft noch unberechenbarer als bei der gesunden Durchschnittsbevölkerung. Deshalb gehe ich von der Annahme aus, dass gewisse Pläne vom Umfeld besonders kritisch beurteilt werden.²⁷

- **Geheimnisse ermöglichen ein zweites Leben:** Nuber (2007) spricht damit die stillen Sehnsüchte von Menschen an, die in ihrem Leben zu wenig Raum finden, um Bedürfnisse offen auszuleben, weil sie allenfalls nicht sozialen Normen entsprechen (sexuelle Orientierung, verbotene Liebe, Besuch von Psychotherapie, kulturelle Gewohnheiten, etc.). Ein Doppelleben liefert den Spielraum, Neues zu erproben, anstehende Entscheidungen zu testen, unterdrückte Gefühle zu befreien und unerfüllten Seiten der Persönlichkeit Ausdruck zu verleihen. Man darf so sein wie man eben auch ist und sich für eine bestimmte Zeit als ganzer Mensch fühlen. Ein zweites Leben ist also ein Zufluchtsort für Ruhe und Abstand von der einengenden realen Wirklichkeit. Oft ist es die einzige Möglichkeit, einen Ausgleich zum realen Leben zu erhalten und erfüllt damit eine stabilisierende Funktion für das Individuum wie auch für dessen Umfeld. (vgl. *ibid.*, S. 132)

²⁶ In der Entwicklung des Menschen ist kindliche Geheimniskrämerei von entscheidender Bedeutung für die Ausbildung eines autonomen und selbstbewussten Wesens. Durch erste Lügen merkt ein Kind, dass andere seine Gedanken nicht lesen können, was ihm beweist, dass es eine eigenständige Persönlichkeit ist. Geheimnisse helfen Kindern, ihre Selbstgrenze zu entdecken. Findet dieser Entwicklungsschritt nicht statt, bilden sie ein falsches Selbst aus und verlieren das Gefühl für eigene Wünsche, Bedürfnisse, Meinungen und Lebenspläne. Im Erwachsenenalter können deshalb Gefühle von Sinnlosigkeit und Leere sowie psychische Störungen auftreten. (vgl. Nuber 2007, S. 37 ff.)

²⁷ So könnten bspw. ein Kinderwunsch als verantwortungslos abgetan werden – ob nun durch natürliche Zeugung, Insemination oder Adoption. Eine langjährige Weiterbildung oder Wiedereingliederungsmassnahmen der Invalidenversicherung könnten als sinnlos bewertet werden. Oder eine mehrwöchige Pilgerreise auf dem Jakobsweg wird aufgrund der erwarteten körperlichen Strapazen als unrealistisch betrachtet.

Als interessanten Aspekt sind die Internet-Spiele²⁸ wie „Die Sims“ oder „Second Life“ zu betrachten. Turkle (1996) schreibt solchen Wechseln von Identitäten tiefe psychologische Bedeutung zu. Gerade Menschen mit schwachem Selbstwertgefühl, fühlen sich im Internet wohl. Dank dem virtuellen Leben werden Ideen und Kraft für das wirkliche Leben geholt, oder sich eine erholsame Auszeit davon gegönnt - ohne jegliche Konsequenzen zu fürchten. (Turkle 1996, zit. in Nuber 2007, S. 122).

3.9.4 Können Geheimnisse auf die Dauer gewahrt werden?

Geheimnisse lange zu bewahren oder sogar mit ins Grab zu nehmen ist eine harte, anstrengende Arbeit, die gewisse Fähigkeiten voraussetzt. Und nicht alle sind dafür geschaffen. Die ständige Unterdrückung von Gefühlen und Taten ist psychisch anstrengend und durch die Sorge erschwert, was geschieht, wenn das Geheimnis auffliegt. Einige Menschen verkraften kaum den hohen mentalen Stress, der mit Verheimlichung verbunden ist und reagieren mit gesundheitlichen Beschwerden. (vgl. Nuber 2007, S. 171 ff.)

Allein bei der Geheimhaltung durch Schweigen (passive Täuschung) ist grosse Aufmerksamkeit gefordert, und der Energieaufwand, bspw. sich nicht zu verplappern, ist kräfteaufwendend. Durch den aktiven Einsatz von Lügen wird die Geheimhaltung noch komplexer. Laut Schmid (2000) muss eine Täuschungsstrategie ausgewählt werden mit einer Auswahl verschiedenster Techniken der Geheimhaltung. Dabei sollte man eine Vorstellung haben, wie diese Techniken wirken könnten. Zur Umsetzung benötigt es kommunikative Kompetenz, Disziplin, Flexibilität und schauspielerisches Talent, um möglichst normal zu wirken – und ein gutes Gedächtnis. (vgl. Schmid 2000, zit. in Nuber 2007, S. 173) Bspw. benötigen Menschen mit HIV/Aids plausible Erklärungen, wenn sie wegen Nebenwirkungen der ART bei der Arbeit fehlen, und sie müssen sich überlegen, ob ihnen diese abgekauft werden oder aufdringliche neugierige Fragen auslösen.

Geheimnisträger müssen in einem Zustand erhöhter Wachsamkeit bleiben und noch wissen, wem sie was erzählt haben, sonst laufen sie Gefahr, sich zu verraten. Der Versuch, bewusst Gedanken an das Geheimnis zu unterdrücken - um möglichst entspannt zu bleiben - bewirkt paradoxerweise das Gegenteil, wie Studien²⁹ zeigen. „Je mehr man sich bemüht, an etwas nicht zu denken, umso mehr drängt es sich gedanklich auf“, was zu einem Teufelskreis führt,

²⁸ In der Anonymität des Internet kann mit diesen Spielen, ohne Risiko ein alternatives Leben ausprobiert werden, die Identität gewechselt werden. Darin wird es möglich, dank selbst erschaffener Figuren, mit anderen Identitäten und Rollen zu experimentieren, geheime Wünsche und Fantasien auszuleben oder sogar in seinen Idealkörper zu schlüpfen. In der virtuellen Welt können sich besonders schüchterne oder ängstliche Personen sowie bspw. Menschen mit HIV/Aids, die sich verstecken müssen, von realen Zwängen befreien. Im Internet können sie wagen, was sie in ihrem Alltag nicht trauen würden, sie werden tatkräftig und gehen aus sich heraus, erproben so ihre sozialen Kompetenzen. (vgl. Nuber 2007, S. 121)

²⁹ Lane und Wegner verlangten von Versuchspersonen, dass sie auf keinen Fall an weisse Bären denken sollten, mit dem Resultat, dass nur noch solche im Kopf auftauchten. Dieselben Forscher folgerten aus anderen Untersuchungen, dass ein Geheimnis offenbar zwei Menschen füreinander attraktiv machen kann. Ein starkes Wir-Gefühl, kann deshalb auch eine Bindung stärken (Lane, J., Wegner, D.: The Cognitive Consequences of Secrecy“, Journal of Personality and Social Psychology, 1995, Bd. 69/2 zit. in Nuber 2002, S. 177).

der stete gedankliche Unruhe auslöst und zum chronischen Stressfaktor werden kann (Nuber 2007, S. 175).

Doch es gibt Unterschiede im Umgang mit Verheimlichung, und nicht jedes Geheimnis wird zum chronischen Stressfaktor. Dies hängt im Wesentlichen von der Einstellung zur Geheimhaltung ab, wie auch von der Persönlichkeitsstruktur eines Menschen. Nach Miess und Spitznagel (1998) haben diejenigen keine Mühe, Geheimnisse zu hüten, die davon überzeugt sind, dass Geheimnisse grundsätzlich unentdeckt bleiben, dass sie die Fähigkeiten zur Geheimhaltung besitzen und daran glauben, sich selbst unter Kontrolle zu haben. Und mit jeder weiteren Erfahrung, dass sie ihr Geheimnis hüten können, steigt ihr Selbstvertrauen und die Angst vor Entdeckung verringert sich. (vgl. Miess; Spitznagel 1998, zit. in Nuber 2007, S. 179) Übung macht also den Meister. Andere Studien³⁰ legen den Schluss nahe, dass nicht der Prozess der Geheimhaltung krank machen kann, sondern das Temperament eines Menschen ausschlaggebend ist, ob ein Geheimnis zur Belastung wird oder nicht. Danach sind besonders schüchterne, gehemmte Typen gefährdet.

Es sind also nicht alle dafür geschaffen, ein Geheimnis länger mit sich herumzutragen. Wer jedoch über die Voraussetzungen verfügt, schweigen zu können, Gedanken zu kontrollieren, ein gutes Gedächtnis hat, sowie genügend Selbstvertrauen aufweist und von der Selbstwirksamkeit überzeugt ist, dem wird es auch gelingen, das Geheimnis zu einer Selbstverständlichkeit werden zu lassen.

- ☛ Im Falle des Geheimnisses HIV/Aids bleibt oft kaum die Wahl und die Diagnose HIV/Aids muss gewahrt werden, um sich vor allfälliger Stigmatisierung zu schützen. So gesehen bezahlen diejenigen, die Geheimhaltung als starken Stress empfinden und keine Möglichkeit sehen, sich zu outen, einen doppelten Preis. Dementsprechend sollte die weitere Geheimhaltung optimiert werden, bzw. Ressourcen entwickelt werden, die den Umgang mit dem Geheimnis HIV/Aids ermöglichen und Stress vermindern.

3.9.5 Co-Geheimnisträger – Risiken und Folgen der Wahrheit

Co-Geheimnisträger werden diejenigen, die auf ein Geheimnis gestossen sind oder denen eines enthüllt wurde, sowie jene, denen eines aufgezwungen wurde (die es gar nicht wissen wollten oder sollten). Nuber (2007) spricht deshalb von Opfern von Verheimlichung (z.B. Lebenspartner von Menschen mit HIV/Aids). Aber auch Nichtwissende, die Verheimlichung

³⁰Laut Kelly und Yip leiden gehemmte und schüchterne Typen verstärkt unter Depressionen, Ängsten, Rücken- und Kopfschmerzen, wenn sie ein Geheimnis bewahren müssen. Schüchterne Menschen scheinen ein schlechtes Selbstbild zu haben, überwachen sich deshalb in kritischer Weise selbst und bemühen sich darum, die Erwartungen anderer zu erfüllen. Aufgrund ihres eher geringen Selbstwertgefühles ist auch das Vertrauen in ihre Fähigkeiten, erfolgreich zu täuschen, gering. So wird das Geheimnis zur Doppelbelastung: Sie müssen sich selbst wie auch das geheime Wissen kontrollieren. (Kelly, A. E., Yip, J.: Is keeping a secret or being secretive person linked to psychological symptoms?, Journal of Personality, 10/2006, zit. in Nuber 2007, S. 180)

erahnen, aber keinen Zugang dazu haben, sind in gewissem Masse davon betroffen. (vgl. *ibid.*, S. 223 ff.)

Wird ein Geheimnis gelüftet oder entdeckt, löst das bei den getäuschten Opfern starke Emotionen wie Wut, tiefste Kränkung, Fassungslosigkeit oder Unverständnis aus, die nur schwer zu verkraften sind. Es muss davon ausgegangen werden, dass Nahestehende die Verheimlichung zunächst als destruktiv und schädlich betrachten. Die Tatsache, dass ein Mensch nicht mehr dem bisher geglaubten Bild entspricht, erschüttert das Opfer.³¹ Der Grad der Enttäuschung oder „Desillusion“³² steht im Zusammenhang mit der Einstellung des Opfers zu Wahrheit und Geheimhaltung. Wer prinzipiell Lügen oder Geheimnissen die Existenzberechtigung abspricht, wird stärker aus dem seelischen Gleichgewicht geraten – und wohl auch die Beziehung zur Betrügerin grundsätzlich in Frage stellen oder gar abbrechen. (vgl. *ibid.*, S. 226).

Menschen mit HIV/Aids die sich outen, sind gefordert, diese Emotionen auszuhalten. Sie müssen ertragen, als Lügner oder Betrüger angeprangert zu werden und mit der Wut, Verzweiflung und den Vorwürfen umzugehen, die auf sie einprasseln. Mit dem Outen verlieren sie insbesondere ihr ganz privates Refugium oder sogar ihr zweites Leben. Diese Situation ist für alle Beteiligten eine neue, bedingt ein intensives Coping und ist von Versuchen begleitet, das erschütterte Vertrauen wieder aufzubauen. Kam es aufgrund der Verheimlichung zu einer Übertragung von HIV, dürften zusätzlich schwere, lang anhaltende Schuldgefühle bei Menschen mit HIV/Aids auftreten. Es ist deshalb ratsam, selbst abzuschätzen, ob die neue Situation zum aktuellen Zeitpunkt bewältigt werden kann.

Werden Nahestehende eingeweiht, ist allen Co-Geheimnistägern gemeinsam, ebenfalls für das Geheimnis Verantwortung übernehmen zu müssen. Auch sie werden dadurch belastet und quälen sich mit denselben Erfahrungen wie die Geheimnistägerin selbst. Es ist jedoch ein fremdes Geheimnis, das sie hüten müssen, und gerade bei HIV/Aids ist es eines, das hohe Aufmerksamkeit verlangt. Wem ein fremdes Geheimnis aufgezwungen wurde, muss akzeptieren, dass sein Leben davon beeinflusst wird. Die damit verbundene Isolation kann jedoch unerträglich werden. „Aufgezwungene Geheimnisse sind ein schwieriger Balanceakt zwischen der Verpflichtung, das Geheimnis des anderen zu wahren und dem Recht auf Selbstbestimmung“ (*ibid.*, S. 210).

³¹ Die Erschütterung erfolgt auf zwei Arten: Einerseits wird das Vertrauen in den Lügner zerrüttet, denn dieses wurde von demjenigen schändlich missbraucht. Andererseits wird aber auch das Vertrauen in seine eigenen Instinkte und Gefühle beeinträchtigt. So kommen Zweifel auf an seinen eigenen Fähigkeiten, Wahrheit von Lüge unterscheiden zu können. Gleichzeitig wird dem Opfer bewusst, dass nicht nur der Lügner ihn verraten hat, sondern dass es auch von seinen eigenen Gefühlen verraten wurde (vgl. Frankfurt 2006, zit. in Nuber 2007, S. 224).

³² Der Begriff **Desillusion** (lat.) bezeichnet eine Enttäuschung oder eine tiefgreifende negative Erfahrung, die zu Resignation führen kann. Desillusion bezeichnet oft den Zusammenbruch festigender Ideale oder Weltanschauungen, auf die die betreffende Person ihr bisheriges Leben zumindest teilweise aufgebaut hat. Die Desillusion ist auch ein zentrales Motiv der Selbstfindung. Denn diese ist unabdingbar, um den Selbstbetrug als solchen zu erkennen. (vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Desillusion>, Zugriff am 20.08.09)

Wird Co-Geheimnisträgern die Bürde zu schwer, ist der Wunsch nahe, sich davon zu befreien. Aber egal, aus welchen Motiven sie sich entlasten möchten, der gesetzliche Persönlichkeitsschutz verbietet es ihnen (vgl. Kap. 2.7.1). Zudem gibt es auch die moralische Verpflichtung, das Wissen für sich zu behalten – auch wenn es gegen die eigenen Moralvorstellungen verstösst. Das Verbreiten eines Geheimnisses ohne Einwilligung des Geheimnisträgers ist ein massiver Vertrauensbruch, der wohl die gemeinsame Beziehung ernsthaft gefährdet, nicht zuletzt darum, weil die Geheimnisträgerin den Zeitpunkt ihres Outens nicht mehr selbst bestimmen kann. Deshalb ist Schweigen für Co-Geheimnisträger oberste Pflicht. Doch nicht alle sind dieser Aufgabe gewachsen. Gerade bei gefährlichen Geheimnissen kann das starke Gewissensnöte auslösen.

- ➔ Im Zusammenhang mit gefährlichen Geheimnissen erlauben die gesetzlichen Bestimmungen, Massnahmen zum Schutz von Betroffenen zu ergreifen (vgl. Kap. 2.7.1.). Insbesondere in den professionellen Bereichen, wo die Schweigepflicht verankert ist, führt dies zu einer heftigen Auseinandersetzung zwischen der berufsethischen sowie gesetzlichen Verpflichtung, wie auch persönlichen Moralvorstellungen und dem Auftrag der Arbeitsstelle. Dies wird besonders deutlich am Beispiel der Strafbarkeit von HIV. (vgl. Bögli, zit. in Demont 2009, S. 21)

3.9.6 Konsequenzen von Geheimhaltung

Wesentliche Folgen von Geheimhaltung lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Gedanken, Gefühle oder Taten, die ein Individuum geheim hält und mit niemandem darüber spricht, untergraben oft die Selbstachtung des Betreffenden und begünstigen das Misstrauen anderen gegenüber. Psychologische Studien³³ belegen, dass **Geheimnisse krank machen** können, hingegen das Aussprechen von Verschwiegenem befreiend und gesundheitsfördernd wirkt. (vgl. Nuber 2007, S. 194) Imber-Black (1995) weist jedoch darauf hin, wenn Versuche, sich zu outen, auf Unglauben oder Ablehnung stossen, die betreffende Person dadurch total verunsichert werden kann und schliesslich Geheimnisse **vor sich selber verleugnet oder verdrängt**. (vgl. Imber-Black 1995, S. 32)
- Schwerwiegende Familiengeheimnisse können **von einer Generation auf die nächste** weitergegeben werden³⁴ (vgl. Kap. 3.9.1).

³³ Bspw. verschlechterte sich der Gesundheitszustand von HIV-positiven Homosexuellen erheblich, verglichen mit geouteten Schwulen, wenn sie ihre sexuelle Orientierung im Geheimen auslebten. Auch verbesserte sich der Allgemeinzustand von Menschen, die traumatisierende Erfahrungen gemacht hatten, wenn sie darüber sprechen konnten und sich damit vom inneren Druck befreiten. (vgl. Nuber 2007, S. 192)

³⁴ Da Kinder emotional von ihren Eltern abhängig sind, erfassen gerade sie sehr sensibel, wenn Spannungen in der Luft liegen. Allerdings bemühen sie sich darum, diese abzubauen, nicht selten weil sie fürchten, an dem seltsamen Verhalten der Eltern schuld zu sein. Diese Unsicherheit und die psychischen Anstrengungen, mit den Schwierigkeiten fertig zu werden, können aber beim Kind selbst zu schweren psychischen- und Verhaltensstörungen führen. (vgl. Nuber 2007, S. 199)



- Die Unterscheidung von Privatsphäre und geheim hängt von **Machtverhältnissen** ab. Bspw. entschliesst sich ein Mensch mit HIV/Aids, möglichst offen mit seiner HIV-Infektion zu leben. Seine Familie fürchtet jedoch um ihren guten Ruf, will die Diagnose geheim behalten und droht ihm mit Entzug der sozialen Unterstützung. So unterdrückt ihm die Familie das Recht auf die Entscheidung über privat oder geheim. Demnach ordnen gewisse Geheimnisse die Hierarchie in Beziehungen. Durch die Geheimhaltung bleiben dann auch schädliche Verhaltensmuster und repressive Machtungleichgewichte in Systemen aufrecht erhalten (vgl. Laird 1995, zit. in Imber-Black 1995, S. 175).
- Sind in Familien oder sozialen Systemen Geheimnisse vorhanden, dann ist die **Kommunikation** verzerrt oder verschleiert (vgl. Karpel 1980, zit. in Imber-Black 1995, S. 22). Je nach Art des Geheimnisses (vergiftend, gefährlich) kann die Auswahl von Gesprächsthemen eingegrenzt oder mit einem Sprachtabu belegt werden. Dies beeinträchtigt ernsthaft die Fähigkeit eines Systems, Probleme oder normale Entwicklungsfragen zu bewältigen, bzw. sich notwendige Hilfe zu erschliessen.
- „Man kann nicht nicht kommunizieren“, so eine wesentliche Erkenntnis von Watzlawick (1990)³⁵. Unter diesem Aspekt ist die Benennung von Unausgesprochenem zu betrachten. So können unverfängliche **Symptome** (Krankheiten oder Verhaltensweisen) als Ablenkung von unerträglichen Geheimnissen benutzt werden. Ausserdem kann ein Symptom als metaphorischer Ausdruck stehen für die starken Gefühle im Zusammenhang mit einem Geheimnis. Doch die Verheimlichung der wahren Ursachen der Symptome verhindert für alle Involvierten den Zugang zu Einrichtungen, bei denen Hilfe zur Bewältigung angeboten wird. (vgl. Imber-Black 1995, S. 23)
- Die Verheimlichung kann bei Co-Geheimnisträgerinnen zu **Angst- oder Schuldgefühlen** führen. Ständig sind sie in innerer Alarmbereitschaft und fürchten sich vor einem Missgeschick, welches das Geheimnis aufdecken könnte (Imber-Black 1995, S. 24). Die zwischenmenschliche Anspannung, welche Geheimnisse umgibt, wird auch von den **Nichtwissern** wahrgenommen. Die Tatsache, dass sie von den wahren Gründen ausgeschlossen sind, kann Identität und Verhalten prägen und wird von Selbstzweifeln, Gefühlen der Ausgrenzung und Misstrauen begleitet. Oft werden Entscheidungen ohne ausreichende Informationen gefällt. Solche Geheimnisse bezeichnet Imber-Black als vergiftend, denn sie „rauben Energie, erzeugen Beklemmungen, belasten den, der das Geheimnis kennt und verwirren andere, die es nicht kennen“ (1999, zit. in Nuber 2007, S. 198).

³⁵ Watzlawick versteht Verhalten jeglicher Art als Kommunikation. Sobald sich zwei Personen gegenseitig wahrnehmen - non-verbal und/oder unbewusst - kommunizieren sie also miteinander. Verhalten hat kein Gegenteil; man kann sich also nicht nicht verhalten. Demnach ist es unmöglich, nicht zu kommunizieren. Dieses Axiom ist auch bekannt als metakommunikatives Axiom. S. 50 ff.

- Insgesamt werden durch Geheimhaltung die persönliche **Identität** und die von sozialen Systemen massgeblich beeinflusst (vgl. Imber - Black 1995, S. 33).
- Durch die Verheimlichung von HIV/Aids wird der betroffene Mensch selbst, wie auch die Nahestehenden, **vor möglicher Diskriminierung geschützt**.
- ➔ Diese Schutzfunktion ist ein wichtiger Puffer, um die sozialen Folgen von Stigmatisierung abzufedern. Es stellt sich daher die Frage, welche Konsequenzen schwerwiegender sind: Diejenigen vom Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids oder diejenigen die nach einem Outen auftreten können? Oder anders formuliert: Kann eine Normalisierung vom Leben mit HIV/Aids nur dank dem Aufwand der Geheimhaltung erreicht werden? (vgl. 2.5) „Und wenn ja, kann unter solchen Umständen überhaupt von Normalisierung gesprochen werden?“ (Domoradzki 2002, S. 7).





HÄTTE ICH IHR HERZ GEWINNEN
KÖNNEN, WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO

 LHIVE
www.lhive.ch

 AIDS 

Stephanie Glaser unterstützt Menschen mit HIV. Helfen Sie mit: PC-Konto 30-10900-5, www.aids.ch

3.10 *Disclosure / Outen von HIV/Aids: ein Entscheidungsprozess*

Bisher wurde beschrieben, wie vielschichtig Geheimnisse sein können und wie deren Bedeutung von der Konnotation abhängt, das ein System dem Inhalt oder Ursprungsereignis zuschreibt. Dabei ist der kulturelle und gesellschaftliche Kontext zu beachten, was auch die Machtfrage impliziert. Auch wenn der Grund der Geheimhaltung innerhalb eines Systems unterschiedlich bewertet wird, können sich einzelne Mitglieder dazu verpflichtet fühlen, weiterhin zu schweigen, um die Loyalität zur Familie aufrecht zu erhalten. Insbesondere Gefühle von Scham, Schuld und Angst vor Diskriminierung gehen mit der Verheimlichung von HIV/Aids einher. Vergiftende oder gefährliche Geheimnisse können die Beziehungen und die Lebensqualität der Betroffenen beeinträchtigen. Wer etwas für sich behalten will oder muss, ist gezwungen, die damit verbundene Isolation auszuhalten. Einsamkeit ist daher eine Begleiterscheinung von Geheimhaltung. So wird deutlich, wie belastend das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids sein kann. Das Bedürfnis, sich jemandem anzuvertrauen, dürfte verständlicherweise gross sein.

Ebenso wie Verheimlichung die Lebensqualität der Betroffenen prägt, kann die Wahrheit verheerende Folgen zeigen, insbesondere bei einem derart belastenden Geheimnis wie es HIV/Aids ist. Deshalb sollte Klarheit über persönliche Motive herrschen und geprüft werden, was die Wahrheit bei denjenigen auslösen könnte, die eingeweiht werden sollen. Disclosure³⁶ ist ein Prozess, bei dem die eigenen Bedürfnisse oder Interessen gegenüber denen von Bezugspersonen abgewogen werden. Durch Geheimnisse können wir unser Gefühl von Individualität bewahren, und es lässt uns die Kontrolle über die persönlich intimen Informationen. Sich outen birgt die Risiken, dass die sensiblen Informationen missbraucht werden und schwerwiegende Konsequenzen entstehen. Auf der anderen Seite gibt es bedeutende Vorteile von Disclosure, insbesondere für Menschen, die schweren Belastungen ausgesetzt sind, wie es bei HIV/Aids der Fall ist (vgl. Kap. 3.10.3.1). Doch je mehr Personen eingeweiht sind, desto mehr muss dafür gesorgt werden, dass diese sensible Information auch von den Co-Geheimnisträgern geheim gehalten wird.

Soll ich mein Geheimnis enthüllen, oder soll ich lieber schweigen? Dieser Frage geht ein hochkomplexer Entscheidungsprozess voraus. Auf der Basis des Entscheidungsmodells von Kelly (2002), werden nun wesentliche Faktoren zusammengetragen, die es für eine derartige Entscheidung zu berücksichtigen gilt. Dabei ergänze ich die von Kelly (2002) beschriebenen

³⁶ **Disclosure**, englisch Enthüllung, meint die Bereitschaft, mit einem anderen Menschen über persönliche oder intime Dinge zu sprechen und spielt eine bedeutende Rolle bei der menschlichen Kommunikation. Es ist ein wichtiger Schritt auf dem Weg zur Vertiefung einer Beziehung; impliziert die Bereitschaft zum Vertrauen in den anderen, daß dieser sein Wissen für sich behält. Das Konzept wurde aus der praktisch-klinischen Arbeit mit (Ehe-)Paaren entwickelt und bezeichnet das Ausmaß, in dem Personen sich gegenüber einem Kommunikations- bzw. Beziehungspartner "öffnen". Beim Vorliegen von Unausgewogenheit (Wissensgefälle) entsteht Unzufriedenheit, und die Wahrscheinlichkeit des Verlassens der Beziehung wächst (Psychologie48, <http://www.psychology48.com/deu/d/selbstenthuellung/selbstenthuellung.htm>, Zugriff 12.07.09).

Bezüglich der Bekanntgabe der Diagnose HIV/Aids wird in der Literatur häufig der Begriff Disclosure verwendet. Im deutschsprachigen Raum ist auch Outen geläufig.



Schritte, mit Erkenntnissen aus der Literatur und bezüglich HIV/Aids. Erläuterungen zum Kommunikationsmanagement nach dem Disclosure, sind ebenfalls für den Entscheidungsprozess zu berücksichtigen. Abschliessend werden Forschungsergebnisse zum Prozess von Disclosure dargestellt.

3.10.1 Modell Entscheidungsprozess, Kelly (2002)

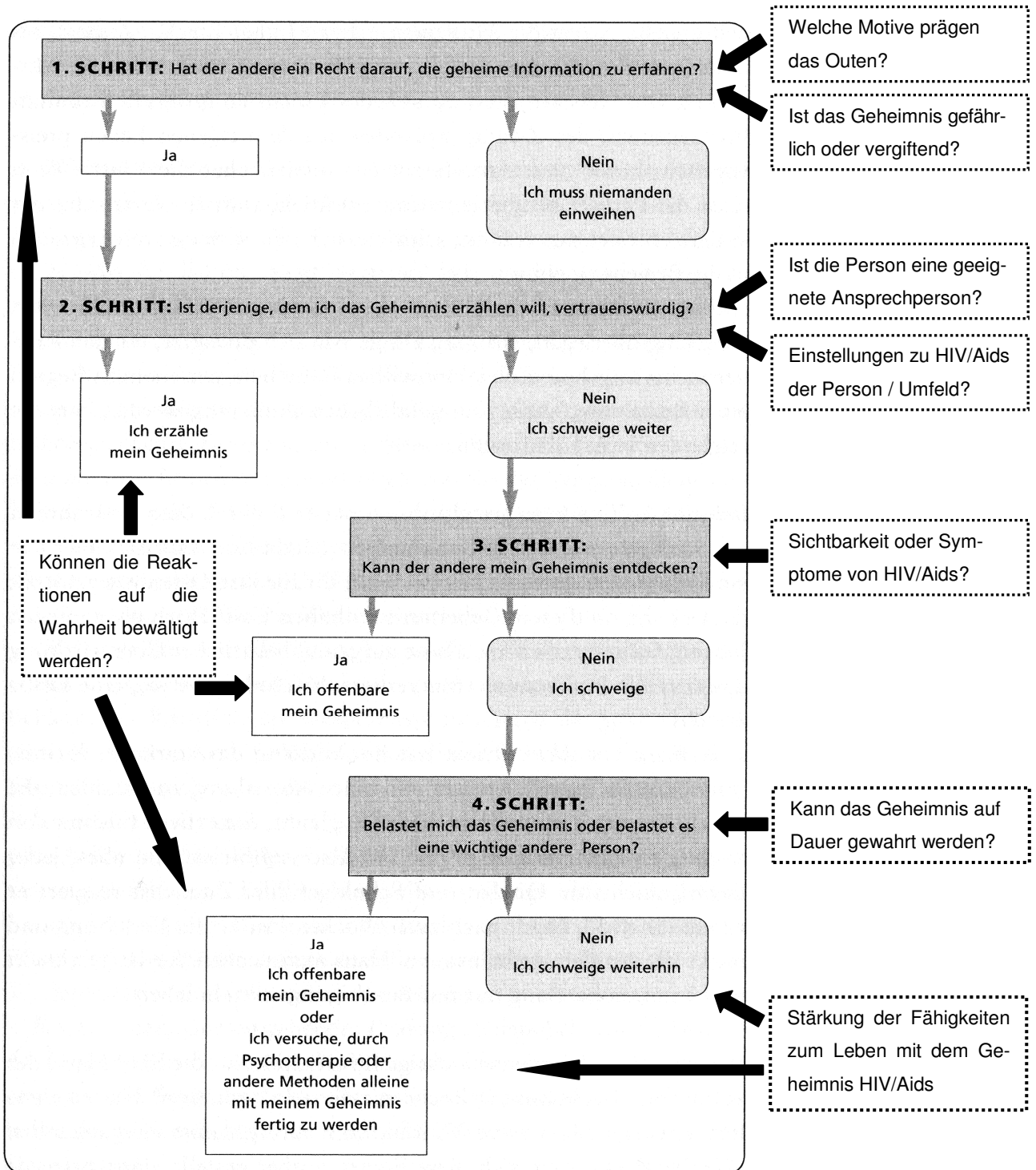


Abb. 6: Modell Entscheidungsprozess für Disclosure, Kelly (2002) (zit. in Nuber 2007, S. 213, von mir ergänzt und auf das Thema der Thesis angepasst)

3.10.1.1 **Erster Schritt: Motive für das Disclosure, Recht auf Information**

Motive für das Outen: Aus meiner Sicht sollten vor dem ersten Schritt nach Kelly (2002), die Motive für das Outen beleuchtet werden. Als wichtiges persönliches Motiv gilt der Wunsch, seine Seele von den belastenden (Schuld-)Gefühlen zu erleichtern und die Last oder Verantwortung auf andere Schultern abzuwälzen.

Für Imber-Black (1999) ist diese Motivation jedoch ein Warnsignal. Sie warnt vor der Illusion, dass nach einem Geständnis die erhoffte Erleichterung eintritt, die Sache damit ein für allemal erledigt sei und der andere einem wieder voll und ganz akzeptieren würde (vgl. Imber-Black 1999, zit. in Nuber 2007, S. 196). Forschungsergebnisse³⁷ zeigen, dass mit dem Outen von Geheimnissen die gewünschte Erleichterung nicht dauerhaft einzutreten scheint. Allerdings führt eine sachliche, gezielte Auseinandersetzung mit dem Thema zu neuen Perspektiven, die den Umgang mit dem Geheimnis erleichtert (vgl. Nuber 2007, S. 220)

Imber-Black (1999) sieht drei wirklich gute Motive, um ein Geheimnis zu enthüllen:

- Wenn man der ehrlichen Überzeugung ist, dass ein anderer Mensch ein Recht darauf hat, das Geheimnis zu kennen, weil dadurch seine eigene Lebenskraft gestärkt wird.
- Wenn man glaubt, durch Ehrlichkeit eine Beziehung retten oder wiederherstellen zu können.
- Wenn man seine eigene Integrität, seine Gesundheit oder die eines anderen und sein inneres Gleichgewicht in Gefahr sieht. (Imber-Black 1999, zit. in Nuber 2007, S. 197)

Menschen mit HIV/Aids müssen sich jedoch bewusst sein, dass das Outen der Diagnose HIV/Aids, einen langwierigen Prozess auslöst, den alle Beteiligten zu bewältigen haben. Imber-Black (1995) gibt zu bedenken, dass das Enthüllen eines Geheimnisses oft die Aufdeckung anderer verheimlichter Ereignisse nach sich zieht. (vgl. Imber-Black 1995, S. 39) Da das Thema HIV/Aids mit Geheimnissen überfrachtet ist, kann dies zu heftigen Auseinandersetzungen führen.

Recht auf die Information: Es sollte geklärt werden, ob die Person, der man glaubt, das Geheimnis sagen zu müssen, überhaupt ein Recht auf diese Information hat und ob diese Information für die Beziehung wichtig ist. Nuber (2007) gibt zu Bedenken, dass zuviel Offenheit über seine Vergangenheit (z.B. Episoden verschiedener sexueller Orientierung, Anzahl Sexualpartner, etc.) sich als „negativer Bumerang“ erweisen könnte (2007, S. 212).

³⁷ Kelly und Yip stellten je einer Gruppe von Probanden die Aufgaben, entweder sich an ihre Gefühle zu erinnern, die beim Outen von einem wichtigen Geheimnis aufgetreten sind, oder anzugeben, ob das Reden über das Geheimnis zu neuen Einsichten verholfen hat. Sie fanden heraus, dass sich bei der ersten Gruppe nach dem Outen von einem Geheimnis zwar kurzfristig kathartische bzw. entspannende Effekte einstellten, diese sich jedoch längerfristig in negative Emotionen umwandelten. Diese Probandinnen urteilten später auch negativer über ihr Geheimnis. Wer hingegen Einsichten gewonnen hatte, dachte nach der Enthüllung positiver über sein Geheimnis und fühlte sich anschliessend besser. (Kelly, A. E., Yip, J. J.: Is keeping a secret or being secretive person linked to psychological symptoms?, Journal of Personality, 10/2006, zit. in Nuber 2007, S. 219)



Bezüglich HIV/Aids ist das Recht auf Information sehr komplex und umstritten. Die Psychologie ist der Überzeugung, dass die Verheimlichung von vergiftenden Ereignissen, auf die Dauer, verheerende Folgen haben kann. Für Nuber (2007) ist der Fall klar: Werden Menschen durch das Geheimnis in ihrem Selbstbestimmungsrecht verletzt und ist dadurch deren Entwicklung blockiert, müssen solche Geheimnisse enthüllt werden (S. 197). Handelt es sich gar um ein gefährliches Geheimnis, ist sofortiges Handeln von Eingeweihten gefordert (vgl. Kap. 3.9.1) Diese Forderung besteht insbesondere vom Staat, der die öffentliche Gesundheit bewahren und die Verbreitung von HIV verhindern will. (vgl. Kap. 2.7.3). In Anbetracht dieser Forderungen, scheint für Menschen mit HIV/Aids keine freie Wahl zu bestehen, ob outen oder nicht.

Es stellt sich daher die Frage, in welche Kategorie das Geheimnis HIV/Aids eingeteilt wird?

Vergiftend? In der Annahme, dass es sich beim Geheimnis HIV/Aids mehrheitlich um schamhafte oder stigmatisierte Ursprungsereignisse handelt, kann es sich um ein vergiftendes Geheimnis handeln. Dies hängt jedoch im Wesentlichen davon ab, welche Bedeutung HIV/Aids von Menschen mit HIV/Aids selbst sowie deren Umfeld zugeschrieben wird. Die Klärung, ob nun das Geheimnis vergiftend wirkt, erfolgt erst nach den weiteren Schritten.

Gefährlich? Ob HIV/Aids als gefährliches Geheimnis gilt, also für andere ein Übertragungsrisiko bedeutet, lässt sich anhand der verschiedenen Übertragungswege und individuellem Krankheitsstadium abschätzen. Prinzipiell gilt zu berücksichtigen, dass Menschen mit HIV/Aids, welche die EKAF-Richtlinien erfüllen, das HI-Virus kaum mehr übertragen können. Und je tiefer die Virenlast, desto geringer das Übertragungsrisiko (vgl. Kap. 2.4.1). Dank medizinischer Massnahmen wird die Übertragung von der HIV-positiven Mutter auf das Kind verhindert – wenn die Diagnose bekannt ist. Zur Bewältigung der mehrheitlichen anderen Risikosituationen genügen die Einhaltung der Safer-Sex oder Safer-Use-Regeln. Objektiv betrachtet beinhaltet das Geheimnis HIV/Aids keine Gefahr, solange die Umsetzung der Schutzmassnahmen konsequent angewendet wird. Jedoch lauern die grössten Gefahren z.B. unter Alkohol- oder Drogeneinfluss, mangelhaftem Handling von Kondomen, wie auch bei Unkenntnis des Serostatus, etc. Deshalb ist in einer Risikosituation der verantwortungsvolle Umgang eines Menschen mit HIV/Aids - wie auch des Sexpartners oder Drogenkonsumentin (Eigenverantwortung) - erforderlich, um die Gefahr zu bannen.

In Situationen also, wo kein (fahrlässiges) Übertragungsrisiko besteht, dürfte das Recht, ob outen oder nicht, beim Menschen mit HIV/Aids allein liegen.

Besteht jedoch ein reelles Übertragungsrisiko durch die Verheimlichung, bspw. für Lebenspartner, dann ist von Mitwiserinnen rasches Eingreifen notwendig (vgl. Kap. 2.7.1, 3.9.5).

3.10.1.2 Zweiter Schritt: Vertrauenswürdigkeit, Reaktionen auf das Outen

Als zweiten Schritt empfiehlt Kelly (2002), sollte man sich mit den möglichen Reaktionen des anderen auseinandersetzen, sich fragen, ob diese Person wirklich ausreichend vertrauenswürdig ist und ob sie die geeignete Ansprechperson für das Thema ist.

Die reifliche Abwägung möglicher Risiken ist unerlässlich. Die Frage ist, was durch das Outen bei anderen ausgelöst werden kann, und ob diese die Wahrheit überhaupt erfahren wollen. Daher sollte geprüft werden, ob die Adressaten die Wahrheit verkraften könnten, oder wie deren Einstellung zum Thema des Geheimnisses, wie auch prinzipiell zu Geheimhaltung ist. Wichtig ist, zu überlegen, wie das Verhältnis zu der Person ist, ob die Beziehung schon angespannt ist, oder ob sie solch eine Information er- und mittragen könnte. Dabei dürften die bisherigen Erfahrungen mit dieser Person als Hinweise dienen. Sind diese Fragen unklar, kann mit unverfänglichen Testfragen zum voraus die Haltung der betreffenden Person abgeklärt werden (z.B. belanglos über HIV/Aids plaudern). Diesbezüglich sollte auch berücksichtigt werden, ob Menschen mit HIV/Aids die Reaktionen des Umfeldes zum gegebenen Zeitpunkt selbst ertragen könnten.

Stellt sich heraus, dass die ausgewählten Ansprechpersonen ungeeignet sind, scheint es hilfreich zu sein, dass Geheimnisträgerinnen sich einer neutralen Drittperson anvertrauen, sei dies ein guter Bekannter oder eine Therapeutin. Für Menschen mit HIV/Aids könnten auch andere HIV-Positive als Ansprechpersonen dienen, wie z.B. bei einem Treff für Menschen mit HIV/Aids der kantonalen Aids-Hilfen oder über die Betroffenenorganisation LHI-VE.³⁸ Dank solcher Gespräche sei es möglich, neue Einsichten über das Geheimnis zu gewinnen und allenfalls einen neuen Umgang damit zu entdecken (Nuber 2007, S. 217).

3.10.1.3 Dritter Schritt: Gefahr der Aufdeckung

Besteht die Gefahr, dass andere das Geheimnis entdecken könnten? Allenfalls durch herumliegende Broschüren zum Thema HIV/Aids oder Medikamente, Arzttermine in Agenden oder am Kühlschrank, etc. Wie ist der Gesundheitszustand des Menschen mit HIV/Aids: Treten sichtbare Symptome auf oder sind vermehrte Arztvisiten nötig? Oder weiss bereits jemand anderer vom Geheimnis HIV/Aids, der engen Kontakt zur Zielperson hat? In diesen Situationen wird empfohlen, das Geheimnis lieber selber zu lüften, als dass es durch eine Drittperson gemacht wird (ibid., S. 216).

Weiss nur der Geheimnisträger um die verheimlichte Information, ist kaum ein Risiko der Aufdeckung durch andere vorhanden. Besteht kein Leidensdruck, kann weiterhin geschwiegen werden.

³⁸ Nähere Informationen finden sich unter: <http://www.lhive.ch/>

3.10.1.4 Vierter Schritt: Belastung durch die Geheimhaltung

Besteht keine offensichtliche Gefahr, dass das Geheimnis entdeckt wird, sollte geprüft werden, wie der betreffende Mensch mit HIV/Aids mit den Belastungen der Geheimhaltung umgeht. Verfügt er über die nötigen Voraussetzungen, das Geheimnis HIV/Aids auf die Dauer zu wahren? (vgl. Kap. 3.9.4) Sind diese nicht erfüllt und/oder wirkt sich das Geheimnis vergiftend auf das Umfeld aus, scheint ein Disclosure der bessere Weg um die Stressoren zu bewältigen (vgl. Nuber 2007, S. 216).

Ist das Outen erschwert, bedarf es nicht unbedingt einer Ansprechperson für die konstruktive Auseinandersetzung mit dem belastenden Thema, wie dies Pennebaker (1990)³⁹ belegt. Bereits das Aufschreiben von Gedanken, wie z.B. in ein Tagebuch, scheint hilfreich zu sein und könnte damit eine wichtige Funktion für das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids erlangen. Dank dem Internet gibt es weitere Formen der Auseinandersetzung, die im Schutze der Anonymität gemacht werden können (vgl. Kap. 3.9.3). Für Menschen mit HIV/Aids bestehen auch spezielle Chat-Rooms, wie das House34⁴⁰, die den risikolosen Austausch ermöglichen.

3.10.1.5 Wie und in welcher Form Outen

Ist die Entscheidung gefällt, können durch günstige Rahmenbedingungen wie auch durch behutsame Formulierungen den Ansprechpersonen die schmerzliche Information der Diagnose HIV eröffnet werden. Nach Möglichkeit sollte ein Rahmen gesucht werden, der für das anstehende Gespräch allen Beteiligten gewissen Schutz bietet. Nuber (2007) befürwortet, dass es genügt, das Geheimnis zu lüften und auf zu viele Details zu verzichten (S. 217).

Das Outen von HIV/Aids dürfte viele Fragen nach sich ziehen. Insbesondere dürfte die Frage nach dem „woher“, grosse Bedeutung erlangen, da HIV am häufigsten über sexuelle Kontakte übertragen wird. Wird das Geheimnis in einer Partnerschaft geoutet, kommt wohl der Verdacht von sexueller Untreue auf den Tisch. (vgl. Kap. 4.5) Je nach dem, in welchem Zeitpunkt HIV/Aids geoutet wird, bzw. welchen Risiken der Sexualpartner ausgesetzt war, fällt auch die Reaktion umso heftiger aus. Wollen Menschen mit HIV/Aids die Empfehlung von Nuber (2007) beherzigen, lohnt es sich, zum Voraus Gedanken über die Wortwahl zu machen. Da wohl starke Emotionen ausgelöst werden, ist die Wahl des Ortes, wo das Gespräch stattfinden soll, von Bedeutung. Ein eher privater Ort, wo es möglich ist seinen Emotionen

³⁹ Pennebaker fand heraus, dass bereits beim Aufschreiben der belastenden Gefühle, positive Effekte auftraten. Durch das Formulieren von Worten für das bisher Unausgesprochene, wurde das Thema für eine rationale Analyse zugänglich. Was schon lange im Kopf rumorte, konnte auf neue Weise begriffen werden, was neue Perspektiven eröffnete. (Pennebaker, J.: *Opening Up. The Healing Power of Confiding in Others*. 1990, New York, zit. in Nuber 2007, S. 220).

⁴⁰ **house34.ch** ist eine interaktive Internetseite mit Chatfunktion, auf der umfangreiche Informationen zum Leben mit HIV zur Verfügung gestellt werden. LHIVE, die Organisation der Menschen mit HIV und Aids, betreut die Plattform in Zusammenarbeit mit weiteren Fachleuten aus dem HIV-Bereich. Im house34.ch gibt es verschiedene virtuelle Räume, in denen Informationen zum Leben mit HIV und Aids zu finden sind. Die User bewegen sich mit Avataren durch das Haus. Dabei können sie in Gruppen oder zu zweit chatten und sich austauschen. Menschen mit HIV und Aids erhalten mit house34.ch eine Hilfestellung im Alltag und wichtige Informationen über alle Aspekte eines Lebens mit HIV und Aids. Im Zentrum stehen neben medizinischen Fragen vor allem eine ganzheitliche Sicht der Konsequenzen einer HIV-Infektion. (<http://www.house34.ch/>)

freien Lauf zu lassen, ohne deswegen zusätzliche Scham zu empfinden, dürfte eine gute Wahl sein. Das Geheimnis könnte auch im Beisein einer Vertrauensperson gelüftet werden, z.B. bei einer Ärztin oder einem Therapeuten.

3.10.2 Communication Privacy Management (CPM)

Sich outen, ist in der Regel ein langwieriger Prozess, der von vielen Faktoren abhängt und einem ständigen Balanceakt entspricht, welcher die Beziehungen von Menschen mit HIV/Aids zu ihrem Umfeld stark beeinflusst. Petronio (2002) ist der Ansicht, dass es für den Schutz von solch bedeutungsvollen Informationen besonderer Vorkehrungen bedarf, was sie als Communication Privacy Management (CPM) bezeichnet. (vgl. Petronio 2002, S. 2 ff.)

CPM geht davon aus, dass Menschen mit HIV/Aids nach der Diagnosestellung neu lernen müssen, wie sie mit dieser Information ihrem sozialen Netzwerk gegenüber umgehen wollen. Alte Verhaltensmuster bezüglich Geheimhaltung müssen daher überprüft und allenfalls ersetzt werden, um mögliche Schäden von Disclosure zu verhindern. Insbesondere gegenüber Familie und Freunden stehen Menschen mit HIV/Aids ständig vor dem Dilemma, ob sie sich outen oder ihr Geheimnis schützen sollen. Bei Sexualkontakten wird das Dilemma durch die Gefahr der Übertragung von HIV und dem Strafrecht verstärkt. Menschen mit HIV/Aids stehen in einer kognitiven Dissonanz (vgl. Kap. 3.5.2.1) zwischen dem Anspruch, den Partner nicht in Gefahr zu bringen und dem Bedürfnis, ihre Persönlichkeit zu schützen. Petronio (2002) bezeichnet dieses Dilemma als dialectical tension, was ich in dialektisches Spannungsfeld übersetze (Petronio 2002, S. 3).

Die Theorie geht davon aus (suppositions), dass der Entscheidungsprozess, sich zu outen, von fünf sich wechselseitig beeinflussenden Faktoren geprägt wird (vgl. Abb. 7). Dabei wird betont, dass der Entscheid nicht ein „entweder/oder“ bedeutet, sondern sowohl Schutz der Privatsphäre, als auch Enthüllung von Geheimnissen beinhalten kann, indem bspw. die intimen Informationen nur partiell an ausgewählte Personen weitergegeben werden. Grundsätzlich wird in private und kollektive Informationen unterschieden: Kollektiv wird eine Information dann, wenn sie mit jemandem oder einer grösseren Gruppe geteilt wird. Dies führt dazu, dass die Co-Geheimnisträgerin ebenfalls über die intime Information verfügt und nun ein Gefühl von Besitz (ownership) dafür entwickelt. Menschen mit HIV/Aids, die sich outen, gehen generell von der Erwartung aus, dass die Eingeweihten respektvoll mit der Information umgehen und Verantwortung für deren Geheimhaltung übernehmen – was nicht immer erfolgt. (vgl. Petronio 2002, zit. Greene; Derlega; Yep; Petronio 2003, S. 17 ff.)



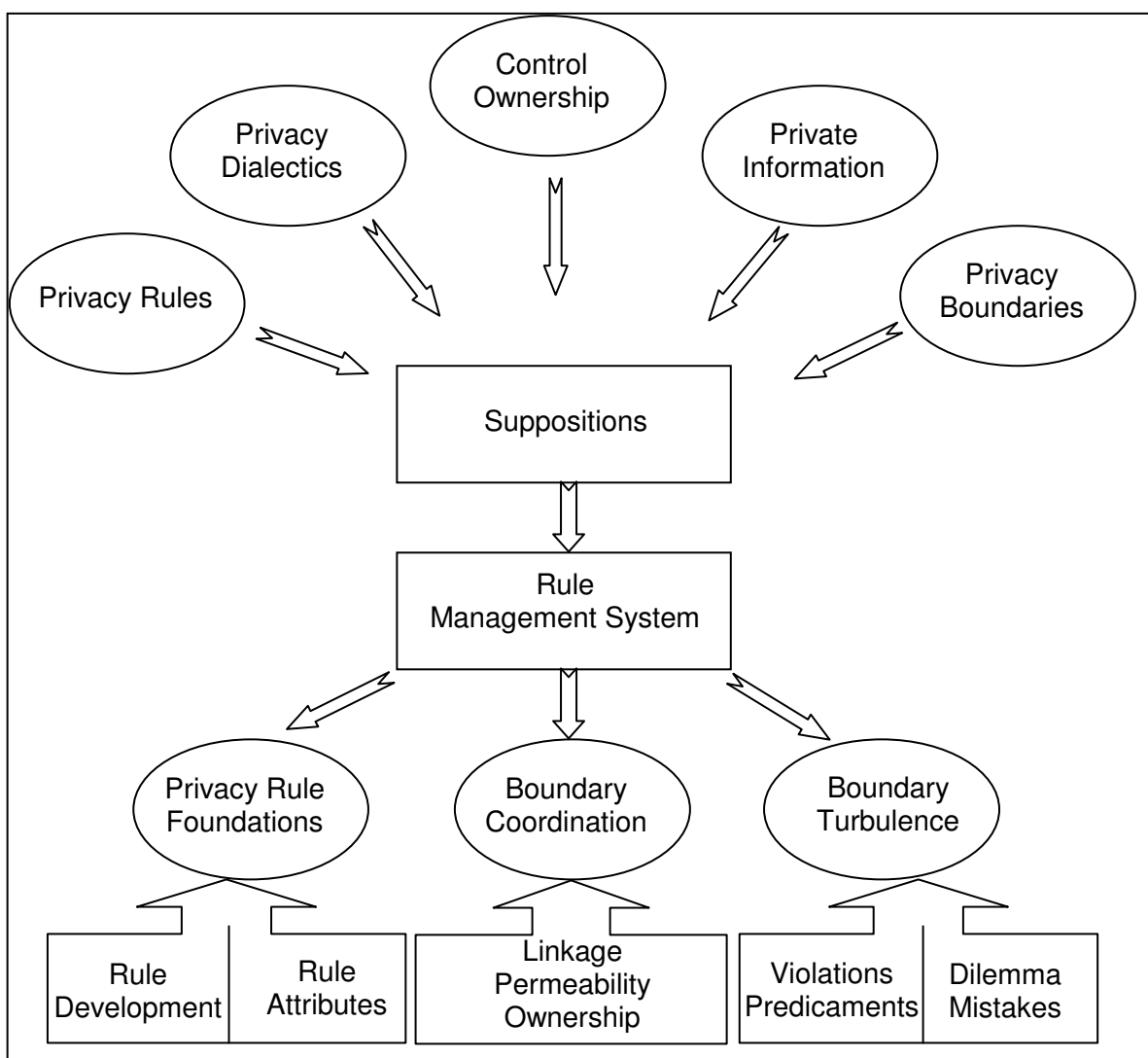


Abb. 7: Communication Privacy Management Theory (zit. in Greene; Derlega; Yep; Petronio 2003, S. 18)

Ist das Geheimnis einmal gelüftet, kann die Information nicht mehr verschwiegen werden. In der Folge geht es darum, die Verbreitung dieser Information zu handhaben (rule management system). Dies bedingt Verhandlungen mit den Eingeweihten darüber, innerhalb welcher Grenzen (boundaries), (damit ist der Kreis der Eingeweihten gemeint) die Information fließen kann; in welchem Umfang die Einzelnen davon erfahren dürfen und welche Bestimmungen (rules) dabei eingehalten werden müssen. Dabei spielen die Bindungsmuster zu den involvierten Personen eine wichtige Rolle, welche sich im Verlauf der Zeit entwickelt haben, wie auch die gewohnten Regeln im Umgang mit Geheimnissen. Vereinbarte Regeln geben allen Beteiligten das notwendige Gefühl von Kontrolle, um die Grenzen einhalten zu können. Dies gilt als essentiell, um möglichen Schaden zu verhindern, da das Stigma HIV/Aids ein hohes Risiko beinhaltet. (vgl. Greene; Derlega; Yep; Petronio 2003, S. 17)

CPM beschreibt ein Rule Management System der Geheimhaltung. Petronio (2002) unterteilt die drei abgebildeten Teilprozesse wie folgt (vgl. Abb. 7 und Petronio 2002, zit. in Greene; Derlega; Yep; Petronio, 2003, S. 19 ff.):

- **Privacy Rule Foundations:** Beschreibt, nach welchen Kriterien Menschen mit HIV/Aids entscheiden, sich zu outen (d.h. die Grenzen ihres Geheimnisses auszudehnen), und welche Methoden sie entwickeln, um die Geheimhaltung zu kontrollieren. Folgende Kriterien sollte zur Entscheidungsfindung berücksichtigt werden: kultureller Hintergrund, Gender bzw. sexuelle Orientierung, Motivation (mit welchem Ziel), Kontext (z.B. Zeitpunkt und Umgebung von Disclosure) und Kosten/Nutzen-Abwägung (vgl. Kap. 3.10.1)
 - **Boundary Coordination:** Werden weitere Personen in das Geheimnis eingeweiht, sind sie nun untereinander verbunden und hüten die kollektive bedeutungsvolle Information. Je mehr Eingeweihte an der Geheimhaltung beteiligt sind, desto aufwändiger wird die Koordination, die durch drei Aspekte beeinflusst wird: Der Grad des Verantwortungsgefühls der Co-Geheimnisträger hängt von der Intensität ihrer **Bindung** (linkage) zum Mensch mit HIV/Aids ab. Die **Durchlässigkeit** der Grenzen (permeability) variiert von offenem Umgang mit der Diagnose bis zu totaler Abschottung gegenüber Dritten. Letzteres wird jedoch mit dem Auftreten von gesundheitlichen Beschwerden assoziiert. Schliesslich werden die Co-Geheimnisträgerinnen „**Mitbesitzerin**“ (ownership) vom Geheimnis, welche dann über die Ausdehnung der Grenzen und die aufzustellenden Verhaltensregeln mitbestimmen wollen, was zu Unstimmigkeiten führen kann.
 - **Boundary Turbulence:** Darunter werden sämtliche Ereignisse bezeichnet, welche mit dem Schutz oder der Ausdehnung der Grenzen zu tun haben. Die Komplexität des CPM kann dazu führen, dass Regeln missachtet werden, sei es durch Missverständnisse oder durch persönliche Dilemmata (z.B. die Bürde des Geheimnisses wird für Einzelnen zu belastend, und sie müssen sich anderen mitteilen). Aber auch wenn ein Eingeweihter sich nicht so verhält, wie erwartet, und sich nicht an der Boundary Coordination beteiligen will, werden die Grenzen „durchgewirbelt“ (turbulence). Die Sichtbarkeit von HIV/Aids und/oder bspw. deren Pflegebedürftigkeit werden auch die Grenzziehung beeinflussen. Es gibt jedoch positive wie negative Auswirkungen in diesem Prozess. Sind die Grenzen aufgebrochen, werden die Beteiligten gezwungen, ihr Verhalten, ihre Werte und Bedürfnisse neu zu beurteilen und zu verhandeln, was zu besserem Verständnis füreinander führen kann. Verletzte Grenzen können aber negative Reaktionen der Umwelt auf das System auslösen, was wohl innerhalb der Grenzen zu Belastungen führen dürfte. So sind einmal definierte Grenzen nicht in Stein gemeisselt, sondern müssen mit jedem Ereignis überprüft und neu verhandelt werden, oft lebenslang.
- ➔ Die CPM verbindet und erweitert in sinnvoller Weise das eher grundsätzliche Modell von Kelly. Es wird deutlich, wie komplex der Entscheidungsprozess für Menschen mit HIV/Aids wird, wollen sie alle Faktoren berücksichtigen. Doch es lohnt sich die Entscheidung sorgfältig zu durchdenken, da sich die Konsequenzen von einem misslungenen Outen dramatisch auswirken können.



3.10.3 Forschungsergebnisse zum Disclosure von HIV/Aids

Das folgende Kapitel basiert auf Forschungsergebnissen, die in einer Literaturanalyse zum Thema HIV-Disclosure zusammengefasst sind (Moskowitz; Roloff 2007). Die einzelnen Studien sind bezeichnet, andere Literatur wird explizit benannt. In der Literaturanalyse sind vorwiegend Studien berücksichtigt die aus der Zeit nach 1996 stammen. Untersucht wurde das Outen von HIV/Aids bei Familie und Freundeskreis sowie bei Lebenspartnern bzw. Gelegenheitspartnerinnen.

Generell wird von den Autoren festgestellt, dass alle Phasen von Disclosure als hochemotional gelten und von Gefühlen von Scham, Schuld, Stigmatisierung und Entfremdung von Bezugspersonen begleitet sind. Sie können wie beim Coming-Out⁴¹ von sexueller Orientierung in drei Phasen unterteilt werden: das **Prä-Outen**, das eigentliche **Disclosure** und die **Integrationsphase**. Das Coming-Out wird jedoch im Rahmen der Thesis nicht weiter verfolgt.

Ein erzwungenes Coming-Out, ein sogenanntes Outing⁴², kann für die Betroffenen traumatisierend sein (vgl. Frank 1997, o.S.) – was auch auf für Menschen mit HIV/Aids gilt.

3.10.3.1 Prä-Outen bei Familie und Freundeskreis

Prä-Outen bezeichnet den Zeitraum seit der Diagnostizierung von HIV/Aids bis zur Entscheidung zum Outen und benötigt seine Zeit zur Reifung. Offenbar tritt diese Phase vorwiegend bezüglich Familie und Freundeskreis auf und weniger bei Lebenspartnerin und Gelegenheitspartner, wo Sexualkontakte angestrebt werden. (Pettrak et al. 2001)

Menschen mit HIV/Aids berichten, dass der Wunsch nach Disclosure mit den Jahren zunimmt, da erwartet wird, dass es sich so besser mit der Infektion leben lässt. Das Bedürfnis, andere einzuweihen, wird also stärker als das Bedürfnis, Stigmatisierung zu verhindern (z.B. Greene; Derlega; Yep; Petronio 2003). Faktoren, die diesen Prozess prägen, sind Alter, Infektionsverlauf, Nähe zum Tod, Kosten-Nutzen-Bewertung sowie kultureller Hintergrund.

- **Alter:** O'Brien et al. (2003) fanden einen positiven Zusammenhang zwischen Lebensalter und Outen. Von den über 35-Jährigen haben sich 75% der Familie geoutet und 34% dem Freundeskreis. Demgegenüber outeten sich die 18-22-Jährigen nur zu 31% der Familie bzw. 7% dem Freundeskreis. Die altersgemässe Unabhängigkeit von der Herkunftsfami-

⁴¹ Das **Coming-Out** ist ein Entwicklungsprozess, der einerseits innerpsychische Vorgänge und andererseits eine soziale Dimension umfasst. Man spricht heute deshalb vom inneren und vom äusseren Coming-Out (ABQ 2004, S. 19). Beim inneren Weg geht es um die Ahnung, bzw. um die Gewissheit, lesbisch, schwul oder bisexuell zu sein, dies zu akzeptieren und sich so anzunehmen. Der äussere Weg beinhaltet, die eigene sexuelle Orientierung nach aussen zu bringen und dementsprechend zu leben (vgl. Pro Juventute, o.S.). Für Frauen und Männer, die sich zum gleichen Geschlecht hingezogen fühlen, ist der Weg zum Coming-Out meist ein belastender und schmerzlicher Prozess. Der Prozess dauert lebenslang, denn jede neue Lebenssituation kann dazu führen, sich als lesbisch, schwul oder bisexuell erklären zu müssen. Eine zusätzliche Belastung für schwule und bisexuelle Männer besteht in der potentiellen Stigmatisierung „Schwule haben Aids“ (vgl. ABQ 2004, S. 19, 24).

⁴² Mit **Outing** ist gemeint, dass jemand die sexuelle Orientierung eines anderen Menschen „veröffentlicht“. Besonders Prominente sollen dadurch genötigt werden, öffentlich zu ihrer Homosexualität zu stehen, damit es auch anderen Menschen leichter fällt, zu ihrer sexuellen Orientierung zu stehen. Dies ist aber ein schwerwiegender Eingriff in die Privatsphäre anderer Menschen und wird fast immer als Diffamierung erlebt. (BZgA 2004, S. 32)

lie (emotional, finanziell, physisch) wird dabei als relevanter Grund angenommen. Zudem spielen auch die Coping-Fähigkeiten auf die Reaktionen nach dem Outen eine wichtige Rolle.

- **Infektionsverlauf:** Betreffend des Infektionsverlaufs wird festgehalten, dass, solange der CD4-Wert über 500 ist, nur 50% die Notwendigkeit sehen, sich der Familie zu outen. Je tiefer die Werte sinken und/oder in das Aids-Stadium eintreten, desto wahrscheinlicher wird Disclosure (75%). Dabei stellte sich die erwartete soziale Unterstützung (vgl. Kap. 3.13) von der Familie als wichtigste Motivation für das Outen heraus. (z.B. Paxton 2000) Bezogen auf den Freundeskreis ist kein eindeutiger Zusammenhang mit dem CD4-Wert festzustellen. Es wird vermutet, dass Menschen mit HIV/Aids sofort ihnen Nahestehende informieren, jedoch entfernte Bekannte erst bei fortgeschrittenem Krankheitsverlauf oder wenn es nicht mehr zu vermeiden ist. (O'Brien et al. 2003)
- **Kosten-Nutzen-Bewertung:** Jedes Outen beinhaltet Risiken und wird vorher nach seinem Kosten-Nutzen bewertet (vgl. Kap. 3.8). Offenbar befürchten jüngere Menschen mit HIV/Aids stärker Beziehungsabbrüche von Familie und Nahestehenden, den Verlust von sozialer Unterstützung, aber auch das Auftreten konflikthafter Atmosphäre in der Familie. (O'Brien et al. 2003)

Als Ironie des Schicksals wird darauf hingewiesen, dass sich Geheimhaltung negativ auf die Gesundheit und auf den immunologischen Zustand auswirken. Pennbaker et al. (1988) betonen den grösseren Nutzen des Outen von HIV/Aids – trotz temporärem Stress, der zu bewältigen ist (Pennebaker; Kiecolt-Glaser; Glaser 1988).

- **Kultureller Hintergrund:** Menschen mit HIV/Aids, die eng mit ihrer kulturellen Herkunft verbunden sind und dies voraussichtlich bleiben, haben kaum Möglichkeit, sich zu outen. Dies betrifft Kulturen, in denen traditionelle Werte, klassische Geschlechterrollen (und entsprechende Machtverhältnisse) vorherrschen, sowie Themen wie Sexualität und Homosexualität tabuisiert sind (z.B. Ichikawa; Natpratan 2006).

☞ Dies würde bedeuten, dass diesen Menschen mit HIV/Aids nur die Option bleibt, ihr Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids zu optimieren.

3.10.3.2 **Das Outen und Unterschiede im Vorgehen**

Wenn das Individuum sich für das Outen entschieden hat, dann stellt sich die Frage, wem es wann von seiner Infektion berichtet und insbesondere wie. Grundsätzlich ist Disclosure Stress und Coping-Strategie in einem. Einerseits löst das Outen von HIV/Aids selbst starken Stress, wenn nicht sogar Traumatisierungen aus. Aber das Ausmass des belastenden Erlebnisses ist individuell und variiert stark. Die Selbst- und Fremdwahrnehmung als normaler gesunder Mensch geht verloren und Stigmatisierungen werden befürchtet. (Holt et al. 1998) Verschiedene Autoren postulieren deshalb die Schulung von Therapeutinnen, die Menschen mit HIV/Aids auf das Outen vorbereiten und begleiten (z.B. Serovich; Mosack 2000).



Ist die Diagnose einmal geoutet, können sich alle Eingeweihten der Themen rund um HIV/Aids nicht mehr entziehen. Es folgt ein Klärungsprozess, in dem negative Emotionen wie auch Besorgnis geäussert werden. Die grösste Frustration von Familie, Freunden und Partnerinnen besteht nämlich darin, dass sie denken die HIV-Infektion wäre vermeidbar gewesen. So werden Emotionen von Wut, Bestürzung, Schuldzuweisung, Verrat und Scham gegenüber dem Mensch mit HIV/Aids beobachtet. Der Prozess führt jedoch zunehmend zu Verständnis, Unterstützung und Akzeptanz und verläuft ähnlich bei Familie sowie im Freundeskreis. Deshalb wird Geheimhaltung mit der Verschlechterung der Gesundheit assoziiert, bzw. wird das Outen mit hoher Zufriedenheit, erheblicher Erleichterung und wohltuender Nähe zur Familie in Verbindung gebracht. (Kalichmann et al. 2003) Je nach Lebenssituation und erwarteten negativen Auswirkungen ist das Outen nicht für alle Menschen mit HIV/Aids die beste Lösung. Aber in den meisten Fällen, so zeigt die Literaturanalyse, überwiegen die Nutzen von Disclosure bezogen auf Familie und Freundeskreis.

3.10.3.2.1 Outen von HIV/Aids gegenüber Familie und Freundeskreis

Sich dem Freundeskreis zu outen scheint einfacher als der Familie gegenüber. Als Erklärung wird die familiäre Dynamik genannt, welche sich nach der Enthüllung je nach Normen und Werte noch viele Jahre belastend auf die Beteiligten auswirken kann. (z.B. Kalichmann et al. 2003)

Auf der anderen Seite erhält der Mensch mit HIV/Aids üblicherweise und unabhängig von der Erstreaktion der Familie soziale Unterstützung. Mit zunehmender Sichtbarkeit der Krankheit wandelt sich zuerst die gezeigte Stigmatisierung in Fürsorge und Angst um das HIV-positive Familienmitglied. Besonders im Aids-Stadium reagieren Familie und Freunde mit erhöhter Traurigkeit und Anteilnahme. Oft werden anfängliche Stigmata der Familienmitglieder aufgegeben, da Aids schliesslich wie andere lebensbedrohliche Krankheiten (z.B. Krebs) wahrgenommen wird (Johnston et al. 2001). Eine Person mit HIV/Aids, die sich geoutet hat, ist zufriedener als solche, die sich nicht outen (z.B. Paxton 2002). Erwiesen ist, dass soziale Unterstützung, unabhängig vom Krankheitsverlauf, genauso wichtig ist wie die medizinische Behandlung und offenbar die Progression zu Aids verzögert, wie auch die Mortalität senkt (z.B. Wight et al. 2005, vgl. auch Kap. 3.13.3).

Generell steigt im Verlauf der Zeit die Wahrscheinlichkeit, dass sich Menschen mit HIV/Aids der Familie outen. Allerdings zeigt sich ein Plateau-Effekt: Hat man sich zwischen 5-7 Jahren nach Kenntnis der Diagnose nicht der Familie geoutet, dann werden danach kaum mehr Familienmitglieder eingeweiht (Serovich et al. 2005).

Beim Outen im Familienkreis gibt es offenbar eine bevorzugte Reihenfolge. Kalichman et al. (2003) stellten fest, dass in 45-55% der Fälle zuerst den weiblichen Mitgliedern (Müttern, Schwestern) von der Diagnose berichtet wird, danach den männlichen (Brüder vor Väter).

Die erweiterte Familie (Onkel, Cousins etc) wird kaum eingeweiht. Katz (1997) behauptet, dass die Meinung der zuerst eingeweihten Person als Indikator gilt, wem die Diagnose weiter geoutet werden soll. Zudem wird diese Erst-Wissende zur Vermittlungsperson beim Outen gegenüber weiteren Familienmitgliedern.

Carl (1986) spricht vom „double death“, wenn neben der Diagnose auch noch die sexuelle Orientierung geoutet werden muss, denn nur wenige Familienmitglieder werden diese Informationen hören wollen (Carl 1986). Eine deutsche Studie zeigt weitere Gründe⁴³ warum Schwule mit HIV/Aids kaum ihre Diagnose im familiären Rahmen outen (vgl. Langer 2007, S. 8 ff.)

3.10.3.2.2 Outen von HIV/Aids gegenüber Lebenspartner oder Gelegenheitspartner

In diesem Kapitel berücksichtigt die Literaturanalyse von Moskowitz und Roloff (2007) **nur Resultate, die Schwule und MSM betreffen**. Dies wird mit der hohen Prävalenz in dieser Gruppe begründet. Nebst den grundsätzlich ähnlichen Reaktionen auf das Outen von HIV-Aids wie im Familien- und Freundeskreis kommt hier die Gefahr der sexuellen Übertragung dazu – welche selbstverständlich alle Menschen mit HIV/Aids betrifft.

Es wird unterschieden zwischen Disclosure gegenüber Lebenspartnern und demjenigen gegenüber Gelegenheitspartnern. Die Studien zeigen, dass Lebenspartner nach dem Outen ihre HIV-positiven Partner mehrheitlich nicht verlassen oder ablehnen. Geht es einzig um sexuelle Befriedigung, dann erfolgt meist kein Disclosure, da hier die meisten Menschen mit HIV/Aids Zurückweisung oder Stigmatisierung erwarten.

- **Gelegenheitspartner** (one-night-stands, anonyme Sexpartner) werden am seltensten von allen informiert (25%). Diese sind nämlich Mittel zum Zweck: Befriedigung seiner sexuellen Bedürfnisse. Es scheint, dass dabei eine Deindividuation⁴⁴ auftritt – Outen ist unnötig. Wenn der HIV-positive Mann der Meinung ist, sein Serostatus sei eine private Angelegenheit oder er verleugnet seinen Serostatus, dann outet er sich nicht. (O'Brien et al. 2003) Dies wird noch erhöht, wenn Alkohol/Drogen im Spiel sind und/oder anonymen Sex praktiziert wird. Zudem verringert sich die Disclosure-Rate bei tiefer Virenlast oder unter

⁴³ Erstens wird diese Information als reine **Privatsache** betrachtet, obwohl das Outen nicht ausgeschlossen ist, wenn die Zeit reif dafür ist. Doch mit zunehmender Dauer verselbständigen sich die erfundenen gesundheitsbezogenen Geschichten und Ausreden. Die Wahrheit muss zum Preis erkauf werden, gleichzeitig als Lügner zu gelten.

Die Sorge des liebenden Kindes um den **Gesundheitszustand der Eltern** ist ein weiteres Argument des Schweigens. Dahinter könnten sich unbewusste Schuldgefühle verbergen, den Eltern durch sein Schwulsein schon genug angetan zu haben und nun mit der HIV-Diagnose nicht noch mehr Leid als bisher zufügen zu wollen.

Die Eröffnung der HIV-Diagnose käme einem **schamvollen Versagen** gleich. Damit würde das gesellschaftliche Stereotyp nämlich bestätigt, dass „Schwule Aids haben“, was der heterosexuellen Mehrheitsgesellschaft Recht geben würde.

Kein zweites Coming-Out wird als weiterer Grund angegeben. „Das erste hätte schon derart viel Kraft gekostet, das wolle man nicht noch einmal mit HIV durchmachen“ (Langer 2007, S. 9). Diese Aussage könnte auch darauf hindeuten, die bisherige Akzeptanz der Eltern, dass ihr Sohn schwul ist, wäre nur oberflächlich gewesen. (vgl. Langer 2007, S. 8 ff.)

⁴⁴ **Deindividuation:** Ein psychischer Zustand verminderter Selbstaufmerksamkeit und sozialer Urteilsfähigkeit (Selbstverlust), der mit einer erhöhten Bereitschaft zu impulsiven, normabweichenden und extremen Verhaltensweisen verbunden ist. Auslösende Faktoren sind Anonymität und Versunkenheit in Gruppen oder Massen. (<http://www.psychology48.com/deu/deindividuation/deindividuation.htm>)



ART (Gorbach et al. 2004). Andere Faktoren wie zu erwartende Lustbefriedigung, Depressionen oder die Vermutung, dass der Sexpartner HIV-positiv sein könnte, verhindern ebenfalls das Outen (Parsons et al. 2005).

Am stärksten wird das Disclosure bei Gelegenheitspartnern von der persönlichen Selbstwirksamkeitsüberzeugung und dem erwarteten Ergebnis beeinflusst (Stirratt 2006). Ist die Selbstwirksamkeitsüberzeugung hoch (d.h. Betroffene haben eine Vorstellung, wie über den Serostatus zu informieren ist und können solche Kommunikationen führen), dann werden sich HIV-positive Männer konsequent outen (Parsons et al. 2005). Allerdings senken negative Erfahrungen auf das Outen (Zurückweisung) wiederum die Wahrscheinlichkeit von konsequentem Disclosure. Könnte das Hauptziel – nämlich Sex – durch das Outen verhindert werden, wird eine Person eher davon absehen, trotz hoher Selbstwirksamkeitsüberzeugung (z.B. Stirrat 2006).

- **Lebenspartner** erfahren zu 75% als erste von der HIV-Infektion (O'Brien et al. 2003). Obwohl Ängste vor Zurückweisung und Stigmatisierung stark präsent sind, gibt es dennoch eine hohe Antriebskraft, sich zu outen. Mit zunehmendem Alter, schlechterem Gesundheitszustand und damit erhöhter Sichtbarkeit der Infektion wird Disclosure sogar unumgänglich (Stirratt 2006).

Psychologische Faktoren wie gewisse moralische Verpflichtungen und Gefühle von Fairness überwiegen jedoch, sich dem Lebenspartner zu outen. Man fühlt sich verpflichtet, seinem Lebenspartner die Wahrheit zu sagen, ihn nicht anzulügen. Dahinter steht sowohl die Angst, ihn anzustecken, als auch die Angst vor einer möglichen Strafverfolgung (z.B. Parsons et al. 2006). Aufgrund der hohen Vertrautheit, Intimität und emotionalen Bindung mit einem Lebenspartner ist Disclosure eine entsprechende Folge dieser positiven Gefühle. Einige Männer berichten, dass dieser Moment die Beziehung festigt – oder dann Auslöser sein wird für eine Trennung. Die meisten HIV-positiven Männer glauben, dass die Beziehung nicht überleben wird, solange der Serostatus nicht innert nützlicher Frist bekannt gegeben wird. (Gorbach et al. 2004)

Es gibt aber auch Gründe, weshalb der Serostatus dem Hauptpartner verschwiegen wird. War der Übertragungsweg heterosexueller Sex oder IDU, dann erfolgt kaum ein Disclosure – auch bei sexuell nicht aktiven Männern dieser Gruppe (O'Brien et al. 2003).

3.10.3.2.3 Varianten von Outen

Es werden verschiedene Strategien angewendet, sich einem Partner zu outen. Dabei wird versucht, das zu erwartende Ergebnis möglichst angenehm zu gestalten.

- **Direktes Outen:** Die häufigste Form ist direktes verbales Mitteilen. Diese Variante wird bei Familie und Freunden sowie bei Lebenspartnern (bedeutend häufiger als bei Gelegenheitspartnern) gewählt. Erfolgt keine Zurückweisung, folgt meist ein Wissensaus-

tausch und – bei Sexualpartnern – ein Gespräch (Verhandlung) über zukünftiges Sexualleben. (Stirrat 2006)

- **Indirektes Outen** wird mehrheitlich als alternative Methode bei Lebenspartnern sowie auch Gelegenheitspartnern gewählt. Dabei spielt die zweideutige Kommunikation eine grosse Rolle. So sagen z.B. HIV-positive Männer, sie kennen ihren Serostatus nicht, man müsse Kondome verwenden, oder dass sie noch auf das Test-Resultat warten. Scheint die Gefahr der HIV-Übertragung gebannt, stellt sich normalerweise eine direkte Kommunikation ein. (Gorbach et al. 2004)

Andere lassen Hinweise zurück, die auf eine Infektion hinweisen, aber erst vom Partner entdeckt und richtig interpretiert werden müssen. Hierzu gehören: Medikamente herumliegen lassen, Arzttermine aufhängen oder in Agendas markieren oder eine Mitgliedschaft in einer Betroffenenengruppe erkennbar machen. HIV-positive Partner erwarten demnach, dass die Verantwortung, den Serostatus anzusprechen, auch beim (HIV-negativen) Sexualpartner liegt. (Klitzman et al. 2004)

- ➔ Sich Outen bedeutet in jedem Fall die Erfahrung von Verlusten bzw. von bedeutenden Veränderungen. Ist die Maske gefallen, ändern sich die Rollen und die Bilder, die ein Mensch mit HIV/Aids bisher verkörpert hat. Nun ist publik, dass er als chronisch krank mit einer stigmatisierten Infektion gilt. Dies verändert nicht nur die Interaktionen mit den Co-Geheimnisträgerinnen, sondern akzentuiert auch die individuelle Auseinandersetzung mit HIV/Aids. CPM (vgl. Kap. 3.10.2) stellt fest, dass das Outen von HIV/Aids der Beginn eines lebenslangen und meist psychologisch anstrengenden Prozesses des HIV-Diagnosen-Informations-Managements darstellt (Moskowitz; Roloff 2007, S. 23). Gemäss der Sozialen Durchdringungstheorie (SPT) bestimmt das Mass der Geheimhaltung über den Grad der Intimität in einer Beziehung, bzw. entstehen enge Verbindungen erst über die Enthüllung von gehüteten privaten Informationen (vgl. Kap. 3.8.2). Wie die Literaturanalyse von Moskowitz; Roloff (2007) zeigt, wird die Bindung in den meisten Fällen in der Familie, bei Lebenspartnern und im Freundeskreis vertieft. Gelingt Menschen mit HIV/Aids kein konstruktiver Umgang mit der Frage, ob outen oder nicht, kann dies zu gesundheitlichen Beschwerden wie auch zu Einsamkeit führen oder gar andere Menschen gefährden. Laut der CH.A.T.-Studie (vgl. Kap.2.2) infizierten sich 49% der Heterosexuellen und 30% der MSM in der festen Partnerschaft. Der Schluss liegt nahe, dass nicht alle Menschen mit HIV/Aids ihre Ängste überwinden und aus Angst vor Ablehnung, das Risiko der Übertragung von HIV eingehen. Die Literaturanalyse unterstreicht, dass Depressionen als ein Hinderungsgrund für Disclosure gelten (Parsons et al. 2005, zit. in Moskowitz; Roloff 2007, S. 16). Da bei 40%-50% der Menschen mit HIV/Aids Depressionen auftreten, ist dies ein wichtiger Faktor, den es zu berücksichtigen gilt (vgl. Kap. 2.4.2).



3.10.4 Gesellschaftliche Perspektive von Disclosure

Aus der Sicht der öffentlichen Gesundheit erhält das Outen von HIV/Aids eine hochrangige Bedeutung. Moskowitz und Roloff (2007) stellen fest, dass neben der Angst vor Stigmatisierung, bzw. Ablehnung, es noch andere Gründe gibt, sich nicht zu outen. Dann nämlich, wenn es um die Befriedigung der sexuellen Bedürfnisse geht, insbesondere bei Gelegenheitspartnern. Solange Safer Sex praktiziert wird, ist dies unproblematisch. Laut der Literaturanalyse führt die Selbstwirksamkeitsüberzeugung zu häufigerem Outen von Homosexuellen mit HIV/Aids. Allerdings schweigen diese Männer lieber, wenn sie die Gefahr befürchten, ihre Lust nicht befriedigen zu können. (Moskowitz; Roloff 2007, S. 17) Die Zahlen der CH.A.T.-Studie zeigen, dass Gelegenheits- oder anonymer Sex bei 51% der Heterosexuellen, bzw. 70% bei MSM, zur HIV-Infektion führte. Aus Sicht der HIV-Prävention bleibt diese Geheimhaltung ein ungelöstes Problem. Moskowitz und Roloff (2007) sind der Meinung, dass im Zeitalter der ART (nur noch theoretische Infektiosität), der verstärkten Tendenz zu Barebacking⁴⁵, sowie der Präventionsmüdigkeit (bei Schwulen und MSM) nur noch Outen das Übertragungsrisiko senkt. (Moskowitz; Roloff 2007, S. 25) Ihre Ansichten werden von Pinkerton und Galletly bestätigt, die in ihrer Studie belegen, dass ein Disclosure des Serostatus das Übertragungsrisiko von HIV senkt (vgl. Pinkerton; Galletly 2007, o.S.).

Noch zuwenig erforscht sind die Einflüsse von Rachegefühlen, wie Wut und/oder Ungerechtigkeit sowie Enttäuschung über die eigene Ansteckung mit HIV, auf das Disclosure-Verhalten. Es stellt sich die Frage, ob es neben der erwiesenen hohen moralisch-ethischen Motivation, sich zu outen, auch Menschen mit HIV/Aids gibt, die absichtlich vor ihren (Sexual-)Partnern schweigen, um ein Gefühl von ausgleichender Gerechtigkeit zurück zu gewinnen? (Moskowitz; Roloff 2007, S. 27))

Weiter gehen Moskowitz und Roloff (2007) davon aus, dass die Normalisierung von HIV/Aids auch das Disclosure beeinflusst, bzw. vereinfacht. Früher waren Themen wie Sterben und Tod mit dem Outen verbunden – heute geht es um eine chronische Krankheit die behandelbar ist (Moskowitz; Roloff 2007, S. 26)

- ➔ „Aids ein Gesicht geben“ ist der Titel eines Buches, in dem verschiedene Geschichten von Menschen mit HIV/Aids erzählt werden. Zum Schutz ihrer Persönlichkeit wurden alle Namen anonymisiert. Outen würden sich heutzutage nur noch diejenigen, die nichts mehr zu verlieren hätten, meint das Pseudonym Stein⁴⁶ (zit. in Walther 2007, S. 33).

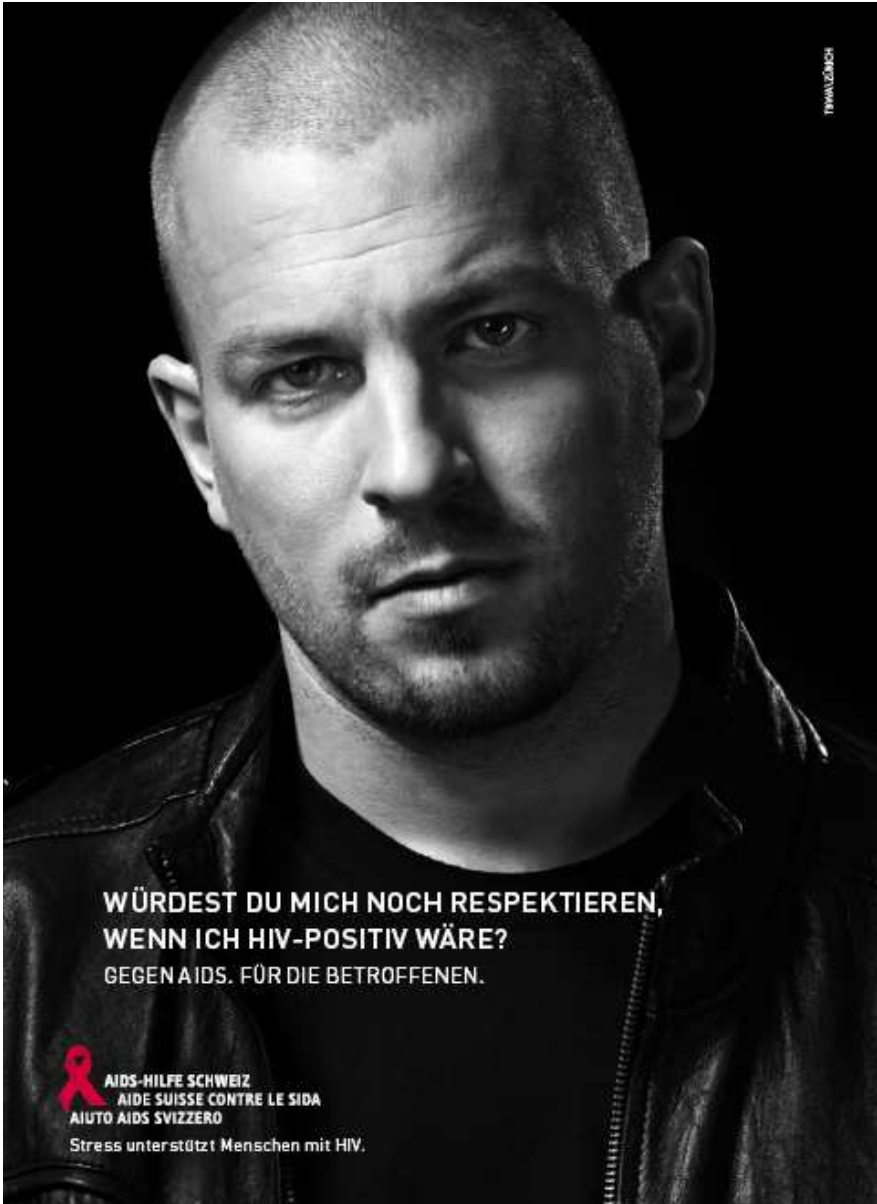
⁴⁵ **Barebacking** (engl. „reiten ohne Sattel“, wörtlich: „bare back“ = „nackter Rücken“) ist ein Begriff aus der Schwulenszene. In der Regel beschreibt er Analverkehr zwischen Männern ohne Verwendung eines Kondoms, was erhebliche Infektionsrisiken bedeutet, insbesondere mit dem HI-Virus. Die Entscheidung gegen Safer Sex (geschützten Sex) wird in der Regel bewusst und zumeist in Kenntnis der Infektionsrisiken getroffen. Die Gründe für diese Entscheidung sind vielfältig. (<http://de.wikipedia.org/wiki/Barebacking>, glaub ohne Zugriff hier?, nur im Verzeichnis Zugriff am 05.08.09)

⁴⁶ „Man könnte erwarten, dass dank der Medikamente HIV nicht mehr derart im Verborgenen gehalten würde. Doch das Gegenteil ist der Fall. Heute sieht man die HIV-Krankheit kaum mehr jemandem an. Man kann als HIV-positive Person folglich wieder in der Gesellschaft mitwirken und dem geforderten Tempo und dem Leistungsdruck mithalten. Dies führt auch dazu, dass man sich nicht zeigt“ (Stein, zit. in Walther 2007, S. 33).

Dank der ART ist nicht nur die Infektiosität nur noch theoretischer Natur, sondern auch die Sichtbarkeit von HIV/Aids für längere Zeit gebannt. Das sind erfreuliche Perspektiven für Menschen mit HIV/Aids: Schweigen wird damit eine zuverlässige Schutzmassnahme vor möglicher Diskriminierung. Allerdings ändert die Anonymität der Einzelnen kaum die gesellschaftlichen Vorurteile über Menschen mit HIV/Aids; die Tabus und Stigmatisierungen bleiben bestehen. Schlimmer noch, die Meinungsbildung wird denen überlassen, die seit jeher die Macht hatten, diese zu prägen. Damit bleibt HIV/Aids eine „schweigende Krankheit“ (Walther 2007, S. 117) und wird kaum ein Gesicht erhalten. In diesem Sinne erhält die Entscheidung jedes Menschen mit HIV/Aids, für oder gegen Disclosure, eine gesellschaftspolitische Dimension.


Mittlerweile erlauben sich vermehrt prominente Lesben und Schwule, auch in hohen öffentlichen Ämtern, ihre sexuelle Orientierung zu outen. Dies ist eine erfreuliche Tendenz zu einer toleranteren Gesellschaft. Es stellt sich die jedoch die Frage, ob die Prominenz es wagen würde, sich zu HIV/Aids zu bekennen? Angesichts der äusserst geringen Anzahl Prominenter die sich zu HIV/Aids bekennt haben (z.B. Fredy Mercury, André Ratti), ist das Outen einer HIV/Aids-Diagnose - auch heute noch - ungemein schwerer als das einer sexuellen Orientierung.





TIPPAUL/BIRCH

**WÜRDST DU MICH NOCH RESPEKTIEREN,
WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?**
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 **AIDS-HILFE SCHWEIZ**
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO

Stress unterstützt Menschen mit HIV.

3.11 Einsamkeit

„Einsamkeit ist das quälende Bewusstsein eines inneren Abstands zu den anderen Menschen und die damit einhergehende Sehnsucht nach Verbundenheit in befriedigenden, Sinn gebenden Beziehungen“ und löst Gefühle wie Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Angst, Langeweile und Sehnsucht nach Nähe aus. Der Gegenpol der Einsamkeit wird durch das Gefühl innerer Übereinstimmung und Verbundenheit mit anderen Menschen bestimmt und nicht durch ein Zusammensein mit anderen (Schwab 2004, S. 75). Uchtenhagen (2004) präzisiert, dass sich ein Mensch auch in einem bestehenden sozialen Netzwerk einsam und unverstanden fühlen kann. So können die Gegenwart anderer, die Interaktion mit anderen und Zugehörigkeit zu anderen eher als Last empfunden werden und das Gefühl der inneren Einsamkeit verstärken. Wer nicht die Kraft hat, aus einem solchen Umfeld auszubrechen und sich andere Beziehungen zu schaffen, ist unter Umständen in seiner Gesundheit gefährdet. Einsamkeit entsteht aber auch aus effektivem Mangel an Bezugspersonen. (Uchtenhagen 2004, S. 159).

Allerdings kann das Gefühl von Einsamkeit sowohl positiv auch als negativ erlebt werden. Je nach Ursache und Kontext, handelt es sich um ein individuelles Bedürfnis oder um ein gesellschaftlich erzwungenes Leiden⁴⁷ (vgl. Magnin 2004, S. 64).

Die Forschung unterscheidet zwischen verschiedenen Arten von Einsamkeit, wovon die bekanntesten die Emotionale Einsamkeit (Fehlen einer engen emotionalen Bindung, wie Intimpartnerin) und Soziale Einsamkeit (Fehlen eines sozialen Netzwerkes, wie Freunde) sind. Zudem muss noch zwischen der Einsamkeit als stabiles Persönlichkeitsmerkmal und einer vorübergehenden „Zustandseinsamkeit“ (als Reaktion auf Verluste, Trennungen) unterschieden werden. (vgl. Schwab 2004, S. 76) Der Vollständigkeit halber soll erwähnt werden, dass im Zusammenhang mit Stigmatisierung und Diskriminierung die Sozialwissenschaften den

⁴⁷ Uchtenhagen (2005) hat im Zusammenhang ob Einsamkeit die Gesundheit gefährdet, drei mögliche Formen vom Umgang mit Einsamkeit beschrieben:

„**Einsam aber stark**“ oder „**alleine gegen alle**“, eine Variante, die Einsamkeit nicht negativ konnotiert mit mangelnder Verbundenheit, sondern den Aspekt der Unabhängigkeit von einengenden Bindungen und Rücksichtnahme betont. Anstatt einer Zugehörigkeit zu anderen, kann eine Bindung an eine Idee, ein Ziel, einen Glauben als Kraftquelle erlebt werden. Die Gefährdung der Gesundheit könne durch risikoreiches Verhalten geschehen, wobei jede erfolgreich überstandene Situation diese Haltung verstärkt. Helden- oder Verbrecherschicksale dienen als Beispiele, die in der Regel vom heroischen Gefühl einsamer Grösse begleitet sind.

„**Einsam und verwundbar**“, eine Variante bei der das Gefühl von Einsamkeit vorwiegend negativ konnotiert ist durch den Mangel an Geborgenheit und Zugehörigkeit. Es fehlt das Vertrauen auf die Unterstützung des sozialen Netzwerks in Krisensituationen. Menschen mit „erlernter Hilflosigkeit“ sind hier als Beispiele zu nennen, deren Lebensgeschichte von Misserfolgen geprägt ist. „So kann es zu lang dauernden Leidenszuständen kommen, die medizinisch kaum, durch Zuwendung und Abbau der Einsamkeits- und Verlassenheitsgefühle aber eher zu lindern sind“ (Uchtenhagen 2005, S. 162).

„**Einsam in feindlichem Umfeld**“, eine besondere Variante von Einsamkeit, bei der Menschen gegenüber einem gefühlt feindseligen Umfeld Abwehr und Widerstand mobilisieren. Damit wird das Umfeld so konstruiert, dass es der subjektiven Wirklichkeit entspricht. Zwar würden sich diese Menschen zusätzlich isolieren, aber ein erhöhtes zusätzliches Krankheitsrisiko sei damit nicht erwiesen. (vgl. Uchtenhagen 2005, S.



Begriff „Exklusion“⁴⁸ für Menschen verwenden, die von der gesellschaftlichen Teilhabe ausgeschlossen sind (vgl. Magnin 2004, S. 68).

Einsamkeit oder Vereinsamung gilt nicht als eine eigenständige psychische Krankheit, tritt jedoch häufig als deren Begleiterscheinung auf. Deshalb gehört zur seelischen Gesundheit auch der konstruktive Umgang mit Alleinsein. Einsamkeit kann sich schleichend entwickeln und muss nicht zwingend durch einen Stressor ausgelöst werden; ist aber auch selber ein bedeutsamer Risikofaktor für spätere gesundheitliche Beeinträchtigungen. Deshalb entsteht Einsamkeit in einem Zusammenwirken verschiedenster Faktoren. (vgl. Schwab 2004, S. 76) Schwab (2004) unterscheidet zwischen,

- **individuellen** Faktoren (unsicherer Bindungsstil, genetische Einflüsse, dysfunktionale Kognitionen, mangelnde soziale Kompetenzen, unangemessene Bewältigungsstrategien) und
- **biografischen** Risikofaktoren (Trennung/Scheidung der Eltern, Lebensalter, Geschlecht, Schulbildung, mangelnde soziale Einbindung/Isolation/Alleinleben, besondere biografische Begebenheiten und Lebensumstände). (ibid, S. 77)

Für das Thema der Thesis scheinen mir folgende Faktoren relevant.

- **Bindungsstil** (vgl. Kap. 3.13.2)
- **Dysfunktionale Kognitionen:** Offenbar bestehen Zusammenhänge zwischen Ursachenattributionen sowie Kontrollüberzeugungen (vgl. Kap.3.12.3) und Einsamkeit. Im Vergleich mit weniger einsamen Menschen betrachten einsamere Menschen Einsamkeit als stabilen, wenig kontrollierbaren Zustand und schreiben die Ursachen eher sich selbst zu. Einsame sehen soziale Misserfolge eher in der eigenen dauerhaften Unfähigkeit und nicht in einem vorübergehenden Unvermögen oder dem Verhalten anderer. Häufig wird bei Einsamen ein negatives Bild von den anderen (und der Welt überhaupt) festgestellt, was mit einem ungünstigen Bindungsstil korrelieren könnte. Diese Faktoren werden deshalb als wichtige Risikofaktoren für die Entstehung und vor allem auch für die Stabilisierung der Einsamkeit betrachtet. (vgl. ibid., S. 79).
- **Unangemessene Bewältigungsstrategien:** Einsame Menschen neigen eher zu trauriger Passivität und Rückzug, statt zu sozialer Aktivität oder konstruktivem Alleinsein, was Schwab (2004) dem individuellen Coping-Stil (vgl. 3.12.2) zuschreibt. Zudem würden die Nichteinsamen angemessener reagieren als Einsame, nämlich mit weniger

⁴⁸ Nebst situativen Gefühlsregungen von Einsamkeit wird in den Sozialwissenschaften der systematische Kontaktverlust erforscht im Zusammenhang mit Stigmatisierung und Diskriminierung. Seit Ende der 1980er Jahre verbreitet sich der Begriff „Exklusion“ (sinngemäss Ausgrenzung), der das Problem des Ausschlusses von gesellschaftlicher Teilhabe, der politischen Einflussnahme und der sozialen Anerkennung meint. Exklusion betont jedoch weniger den materiellen Aspekt (wie z.B. beim Armutsbegriff), sondern die Dimension sozialer Beziehungen. Deren Verlust führt am Ende der Spirale zu sozialem Ausschluss und Einsamkeit. Die Bedrohung durch Exklusion kann aber auch den Zusammenhalt von ganzen Gruppen in Subkulturen fördern, wie bspw. bei Immigrantinnen. (vgl. Magnin 2005, S. 68)

Alkoholkonsum, mehr kreativem Gestalten, mehr Selbstauseinandersetzung und weniger Passivität. Er betont allerdings, dass ein vorübergehender Rückzug durchaus zur inneren Stabilisation beitragen kann (vgl. Schwab 2004., S. 80)

- **Lebensalter und Krankheit:** Häufigere Einsamkeit im Alter im Vergleich zu jüngeren Altersphasen wird empirisch nicht bestätigt. Allerdings sind diejenigen Senioren einsam, denen es an „sozialer Erfüllung“ mangelt, was eine Kombination aus „genug Freunde haben“, „genug zu tun haben“ und „sich gebraucht fühlen“ beinhaltet (Creecy et al. 1985, zit. in Schwab 2004, S. 81). Als wesentliche Faktoren für Einsamkeit im Alter sind der Gesundheitszustand und die damit verbundene allfällig eingeschränkte Mobilität zu nennen. Schwab (2004) ist überzeugt, dass die Einschränkung der körperlichen Beweglichkeit die Kontrollüberzeugungen zerstören kann. Hinzu kommen Lebenserfahrungen und die Einstellung auf das Älterwerden, welche relevant sind für Einsamkeitsempfindung im Alter. (S. 81)

Eine chronische Erkrankung geht häufig mit Einsamkeit einher. Einerseits können sich Betroffene im Kontakt mit anderen beeinträchtigt fühlen, was den Zugang zu sozialer Unterstützung erschwert und die Vereinsamung verstärkt. Andererseits tendieren Einsame dazu, ihren Gesundheitszustand schlechter einzuschätzen als Nichteinsame (Schwab 2004, S. 83) Amerikanische Studien belegen, dass Depressionen und soziale Isolation bei älteren Menschen mit HIV/Aids überdurchschnittlich oft vorkommen (vgl. Frei 2009, o.S).

- ➔ Vergleicht man die Situation von Menschen mit HIV/Aids, die eine IV-Rente beziehen, mit den Kriterien für gefühlte Einsamkeit (mangelnde soziale Erfüllung, Gesundheitszustand, Mobilität) aus der Studie von Creecy et al. (1985), fällt mir auf, dass einige meiner Klientinnen genau über diese Mängel klagen – unabhängig von deren Alter. Menschen mit HIV/Aids erleben also oft schon im jüngeren Alter Einsamkeit.



3.12 Stress und Stressbewältigung (Coping)

Während sich früher die Forschung auf mögliche biologische oder physikalische Ursachen von Stress konzentrierte, gewannen in den letzten Jahrzehnten psychische Belastungsfaktoren an Bedeutung. Heute gilt, dass belastende Ereignisse nicht generell zu Stress führen, sondern als Wechselwirkungen zwischen der individuellen kognitiven Bewertung, den individuellen biologischen Dispositionen und bisherigen Lebenserfahrungen (Diathese-Stress-Modell⁴⁹) betrachtet werden. Menschen versuchen, unterschiedlichste Stressoren (Alltagsereignisse, kritische Lebensereignisse⁵⁰ oder Traumata) mittels psychischer und körperlicher Bewältigungsstrategien zu beseitigen. Gelingt dies nicht, treten Krankheiten auf. (vgl. Ehlert 2009, S. 6 ff.)

Ehlert (2009) beschreibt drei grundsätzliche Konstellationen, welche sich auf die Entstehung und Aufrechterhaltung von Krankheiten beziehen. Die erste Konstellation entspricht dem Leben mit HIV/Aids: „Im ersten Fall liegt eine körperliche Erkrankung vor, die akut oder chronisch besteht und mit oder ohne Lebensbedrohlichkeit einhergeht. Ein Teil der betroffenen Patientinnen oder Patienten erlebt diese Krankheit als psychisch stark belastend. Diese Belastung kann nicht nur körperliche Stressreaktionen bedingen, welche die Grunderkrankung und damit das körperliche Befinden negativ beeinflussen, sondern kann zu einer mangelnden aktiven Teilnahme des Patienten bzw. der Patientin an der Therapie führen (Adherence)“ (ibid., S. 4).

Menschen mit HIV/Aids gelten heute als chronisch Kranke. „Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen ist das Ausmass psychosozialer Belastungen und die Prävalenz psychischer Störungen bei HIV-infizierten Personen erhöht. Diese Belastungen werden mit niedriger Lebensqualität, verringerter Adherence und auch mit einem erhöhten Morbiditäts- und Mortalitätsrisiko assoziiert“ (Gaab 2006, o.S.). Aus all diesen Gründen ist Stress und Coping ein zentrales Thema im Leben von Menschen mit HIV/Aids (vgl. Kap. 1).

⁴⁹ Das **Diathese-Stress-Modell (Vulnerabilitäts-Stress-Modell)** ist ein Paradigma der klinischen Psychologie und der Gesundheitspsychologie, das biologische, psychologische und Umweltfaktoren verbindet. Unter Diathese versteht man die Disposition für eine bestimmte Krankheit. Der Begriff Diathese wird als Tendenz eines Menschen verstanden, auf eine bestimmte Weise auf Belastungen zu reagieren, die durch genetische oder frühkindliche Erkrankungs- bzw. Lernprozesse und/oder psychischen Traumata entstanden ist. Zentral ist die Annahme, dass zur Entwicklung einer Störung sowohl Diathese als auch Stress nötig sind. (vgl. <http://de.wikipedia.org/w/index.php?oldid=64320560>, Zugriff am 22.07.09)

⁵⁰ Ein **kritisches Lebensereignis** gilt als „nicht-normativer Einschnitt in den Lebenslauf, was eine Neuorientierung und Bewältigung erfordert“. Traumatisierend wird das Ereignis „wenn das persönliche Erleben mit dem Tod oder seiner Androhung zu tun hat“ (Havighurst 1972, zit. in Reinert 2005, S. 27). Kritische Lebensereignisse bringen das Verhältnis zwischen der Person und der Umwelt aus dem Gleichgewicht, haben eine hohe gefühlsmässige Bedeutung, sind nur schwer oder nicht kontrollierbar und fordern zur Verhaltensänderung auf. Ein kritisches Lebensereignis kann als Herausforderung oder Bedrohung erlebt werden, je nach bisheriger Lebensgeschichte, Persönlichkeitsmerkmalen und Lebenseinstellungen der Betroffenen. Die Folgen von kritischen Lebensereignissen können sich in Hilflosigkeit, Verlust an Selbstwertgefühl, starken Ängsten, usw. äussern. (vgl. Reinert 2005, S. 27)

3.12.1 Stress

Selye (1956) betrachtete Stress als einheitliche, komplexe Reaktion des Organismus auf die Bedrohung des inneren Gleichgewichts (Homöostase⁵¹) und meinte damit primär die Wirkungen auf die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenrinden-Achse (HHNA)⁵². Er bezeichnete dieses Geschehen als „**generelles Adaptationssyndrom**“ und beschrieb drei Phasen der Stressreaktion: Alarmreaktion, Widerstand und Phase der Erschöpfung. Doch Stress hilft auch zum Überleben, stellt die nötige Energie zur Verfügung, um auf eine kurzfristige Bedrohung zu reagieren, was auch als Kampf-Flucht-Reaktion beschrieben wird.⁵³ (vgl. Rief; Nanke 2003, S. 108)

Laut Lazarus und Folkman (1984) hängt die Stressreaktion weniger von der Art des Stressors ab, sondern von einem individuellen Bewertungsprozess (vgl. Abb. 8). Dieser führt dazu, ob Stress empfunden wird oder nicht, was soviel bedeutet, dass jeder Mensch unterschiedlich auf denselben Stressor reagiert („**Transaktionales Stressmodell**“)⁵⁴. Zweifelt das Individuum daran, mit seinen Ressourcen die Situation zu bewältigen, entsteht Stress und sein bisheriges Gleichgewicht ist bedroht. Eine als stressig erlebte Situation kann als Schädigung/Verlust, Bedrohung oder als Herausforderung bewertet werden. (vgl. Ibid., S. 110)

Findet jedoch eine gestresste Person Möglichkeiten, die Bedrohung zu bewältigen, kann sich daraus eine Herausforderung entwickeln. Eine derartige Sichtweise löst positive Emotionen und Ansporn aus. Scheitern solche Lösungsversuche, kann umgekehrt die Situation wieder bedrohlich bewertet werden. Aus dieser Dynamik entsteht eine Neubewertung der Situation. (vgl. Bodenmann; Gmelch 2009, S. 2 ff.) Ursin und Olf (1992) belegten, dass die Stärke der biologischen Reaktionen von den beschriebenen kognitiven Bewertungen abhängt (Goebel, Schedlowski 2003, S. 455).

⁵¹ „Unter **Homöostase** wird die körpereigene Stabilität verstanden, die der Organismus bei veränderten Umgebungsbedingungen aufrecht zu erhalten, bzw. wiederherzustellen versucht“ (Rief; Nanke 2003, S. 108). Dies geschieht in einem permanenten Prozess der Selbstregulation, der ein grundlegendes Funktionsprinzip (Homöostaseprinzip) lebender Organismen ist. „In der Psychologie bezeichnet der Begriff Selbstregulation Verhalten, mit dem ein Mensch sein seelisches Gleichgewicht wiederherstellt“. (vgl. <http://de.wikipedia.org/wiki/Selbstregulation>)

⁵² Bei der **HHNA** handelt es sich um eine dreigliedrige Hormonachse, die aus dem hypothalamischen Peptidhormon CRH (Corticotropin-Releasing Hormone), dem hypophysären Peptidhormon ACTH (Adrenocorticotropes Hormone) sowie dem Nebennierenrinden-Steroid Cortisol besteht. Die drei sezernierten Hormone bilden mehrere negative Rückmeldeschleifen, um auf allen drei Gewebeebenen eine optimale Regulation der Produktion und Sekretion dieser Botenstoffe zu gewährleisten. Eine Dysfunktion der HHNA-Achse wird ursächlich in Verbindung gebracht mit der Entstehung oder Pathogenese unterschiedlichster Erkrankungen, wie etwa Depression, Krebs oder Neurodermitis. Das Endprodukt der HHNA-Achse, Cortisol, übt nachhaltige Effekte auf nahezu alle Organe des Körpers aus. Nach landläufiger Meinung soll durch die Ausschüttung des "Stresshormons" Cortisol eine optimale Anpassung des Organismus an die potentielle Gefahrensituation gelingen. (Kirschbaum, <http://www.uni-duesseldorf.de>).

⁵³ Bezeichnung für die komplexe verhaltensbezogene und physiologische Reaktion eines Individuums in einer (lebens-) bedrohlichen Situation zur Verbesserung der Überlebenschancen. Auf emotionaler Ebene wird intensive Angst, bzw. Furcht vor Schädigung und Bedrohung, aber auch Ärger erlebt. Zu den physiologischen Reaktionen zählt die Aktivierung des sympathischen Nervensystems mit Hemmung parasymphatischer Reaktionen. Endokrine Veränderungen (vor allem Ausschüttung von ACTH, Cortisol und β -Endorphin) tragen zu einer Energiemobilisierung bei, welche die Wahrscheinlichkeit einer erfolgreichen Kampf- oder Fluchtreaktion fördern soll. (vgl. Rief; Nanke 2006, S. 109)

⁵⁴ Jede auftretende Situation, in der sich eine Person befindet, wird von ihr analysiert, ob die Situation für sie eine Bedrohung darstellt (Primärbewertung). In der sekundären Bewertung wird geprüft, ob die Situation mit den verfügbaren Ressourcen bewältigt werden kann. Situationen können dann als irrelevant, angenehm oder als potenziell gefährdend (stressend) bewertet werden. Während der Sekundärbewertung werden schon erste Bewältigungsstrategien entworfen, also erstes Coping. Mögliche Verhaltensweisen sind z.B. Angriff oder Flucht, Änderung der Bedingung, Verleugnung der Situation, etc.



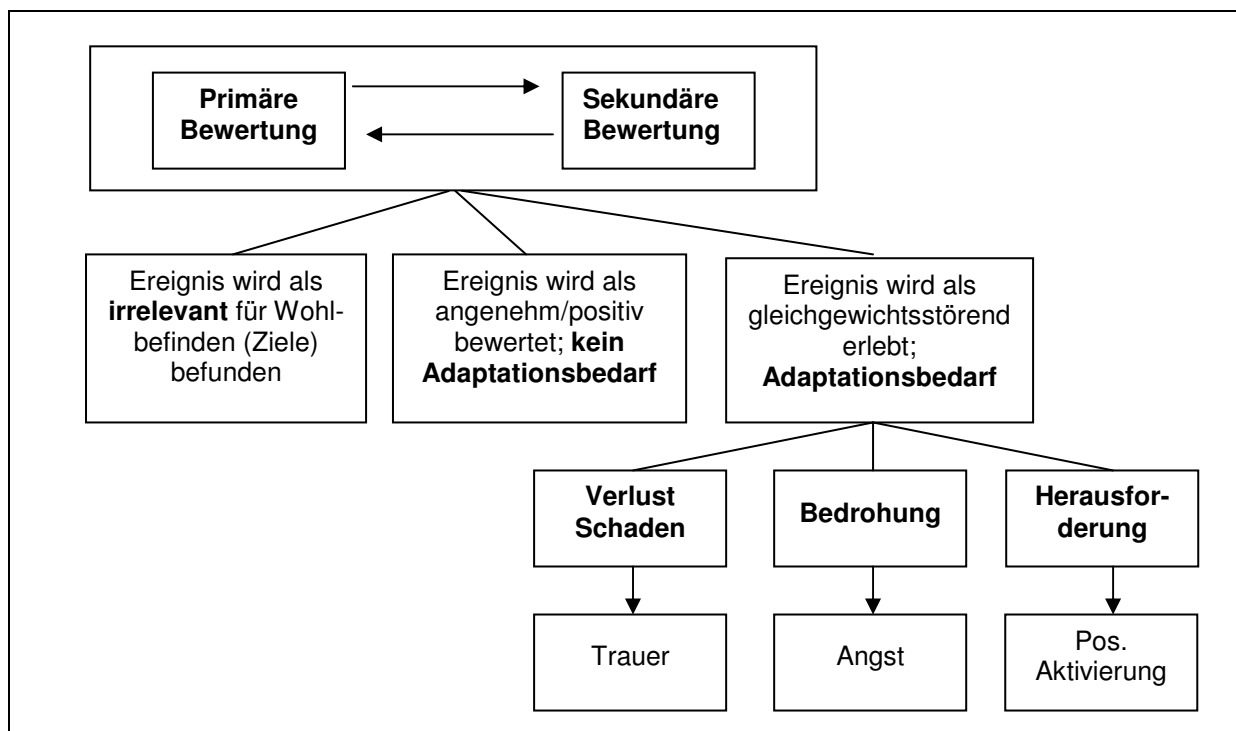


Abb. 8: Stressmodell, Lazarus (1974) (zit. in Bewernick 2003/2004, o.S.)

Stress hat demnach psychologische, emotionale und neuroendokrine Komponenten und kann als vorübergehende oder anhaltende Veränderungen der Homöostase definiert werden. Krankheit tritt erst auf, wenn unter anhaltendem Stress die Anpassungsvorgänge des Organismus versagen und das Gleichgewicht nicht mehr erreicht wird (Goebel, Schedlowski 2003, S. 454).

Als mögliche Stressoren gelten vielfältige physische oder physikalische (Lärm, Verschmutzung) Reize, Objekte, Situationen aus der Umwelt, die als Belastung empfunden werden, wie auch psychosoziale Ereignisse. Neben kritischen Lebensereignissen und kleinen, alltäglichen Stressoren sind auch die chronischen psychosozialen Stressoren⁵⁵ von grosser Bedeutung (vgl. Rief, Nanke 2003, S. 108 ff). Bereits Mason (1968) stellte fest, dass psychosoziale Stressoren zu den stärksten Reizen für die HHNA-Achse gehörten. Insbesondere in Situationen, die von Menschen als neu, unvorhersagbar, unkontrollierbar und mehrdeutig bewertet werden, erfolgt eine deutliche HHNA-Aktivierung. (vgl. Ehler 2009, S. 7)

In Anlehnung an kritische Lebensereignisse wird aber auch das Ausbleiben von erwarteten, individuell wichtigen Lebensereignissen (Beförderung, Geburt von Kindern, etc.) oder all den Dingen die ein Mensch in seinem Leben nicht verwirklichen konnte, als gewichtige Stressoren erwähnt (vgl. Reimann, Pohl 2006, S. 218).

⁵⁵ „Chronische Stressoren beginnen nicht unbedingt mit einem Einzelereignis, sondern häufig gibt es einen graduellen Beginn, sie sind längerfristig, von kontinuierlicher Präsenz, und das Ende ist oft nicht vorhersehbar. Beispiele: Leistungsanforderungen, Rollenerwartungen, individuelle Motive, Perfektionismus, Ungewissheit, zwischenmenschliche Konflikte.“ (Rief; Nanke 2003, S. 109)

3.12.2 Stressbewältigung – Coping

Das Coping zielt darauf ab, mittels psychischer und körperlicher Bewältigungsstrategien die Homöostase wieder herzustellen, bzw. „die eigene Handlungsfähigkeit und das persönliche Empfinden von Zufriedenheit, Wohlfühlen und einer stabilen Identität“ zu erhalten (Greve 1997, zit. in Reimann, Pohl 2006, S. 220).

Lazarus und Folkman (1984) gingen davon aus, dass die Stressreaktion allein von der subjektiven Bewertung abhängt (Lazarus; Folkman 1984, zit. in Rief; Nanke 2003, S. 115). Allerdings reagiert die HHNA-Achse individuell auf Stress. Studien zeigten, dass sich die Cortisolausschüttung an die Belastung gewöhnen („habituierten“) kann. Mit zunehmender Erfahrung wurde die Ausschüttung bei einigen Probandinnen geringer, währenddem sie bei anderen nahezu unverändert blieb – auch wenn die subjektive Stresseinschätzung dieselbe war. (vgl. Kirschbaum et al. 1995, zit. in Kirschbaum 2001, o.S.)

Für Ehlert (2009) gilt es, die individuelle Stressvulnerabilität für das Coping zu berücksichtigen. Sie erklärt, dass „endokrine, immunologische, neuronale und damit auch psychische Anpassungsleistungen (...) nicht nur von aktuellen Gegebenheiten, sondern auch von Vorerfahrungen und genetischen Voraussetzungen abhängen.“ Das Coping kann deshalb einerseits durch „genetische oder im Lebenszyklus früh erworbene Vulnerabilitäten, andererseits durch das Auftreten chronischer oder schwerwiegender Stressoren oder Traumata erschwert werden“ (Ehlert 2009, S. 8).

Rief und Nanke (2003) beschreiben zwei grundsätzliche **Coping-Strategien** in ihrer Tendenz: **Assimilation** als Versuche, die Umwelt an die persönlichen Bedürfnisse anzupassen durch aktive Verhaltensweisen, die die Belastung beseitigen sollen und **Akkommodation** als Anpassung an die gegebenen Umstände durch Veränderung individueller Ziele, Bewertungen, Einstellungen, Bedürfnisse oder Vorstellungen. (vgl. Rief, Nanke 2003, S. 221) Das transaktionale Modell unterscheidet zwischen dem **problemorientierten** Coping und meint damit das aktive problemlösende Eingreifen bezogen auf den Stressor, und dem **emotionszentrierten** Coping, das versucht, die aufgetretenen Gefühle wie Angst, Schuld, Wut, zu kontrollieren oder zu reduzieren. (vgl. ibid. S.220) Schwarzer und Knoll (2003) unterscheiden zwischen, **reaktivem** Coping (Bewältigung bereits eingetretener Ereignisse), **antizipatorisches** Coping (Bemühung, mit einer künftigen Bedrohung umzugehen), **proaktives** Coping (Aufbau von Widerstandsressourcen, um künftigen Stress besser bewältigen zu können) und **präventives** Coping (z.B. Gesundheitsverhalten, um Krankheiten vorzubeugen). (vgl. Schwarzer; Knoll 2003, zit. in Bodenmann; Gmelch 2009, S. 4)

Dyadisches Coping untersucht die Interaktionen innerhalb einer Partnerschaft (Dyade). Bodenmann (2000) ist überzeugt, dass vielmehr die Bewertungen des Stressors durch beide Partnerinnen (einzeln und gemeinsam) den Stressprozess auslösen, als die situationsbe-



dingten oder personalen Faktoren an sich. Offenbar, kann es bei lang andauernden Belastungen oder negativen Emotionen zu Übertragungs- bzw. Transmissionseffekten kommen, die das individuelle Stresserleben zum dyadischen Stress ausweiten⁵⁶. (Bodenmann 2000, zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 114)

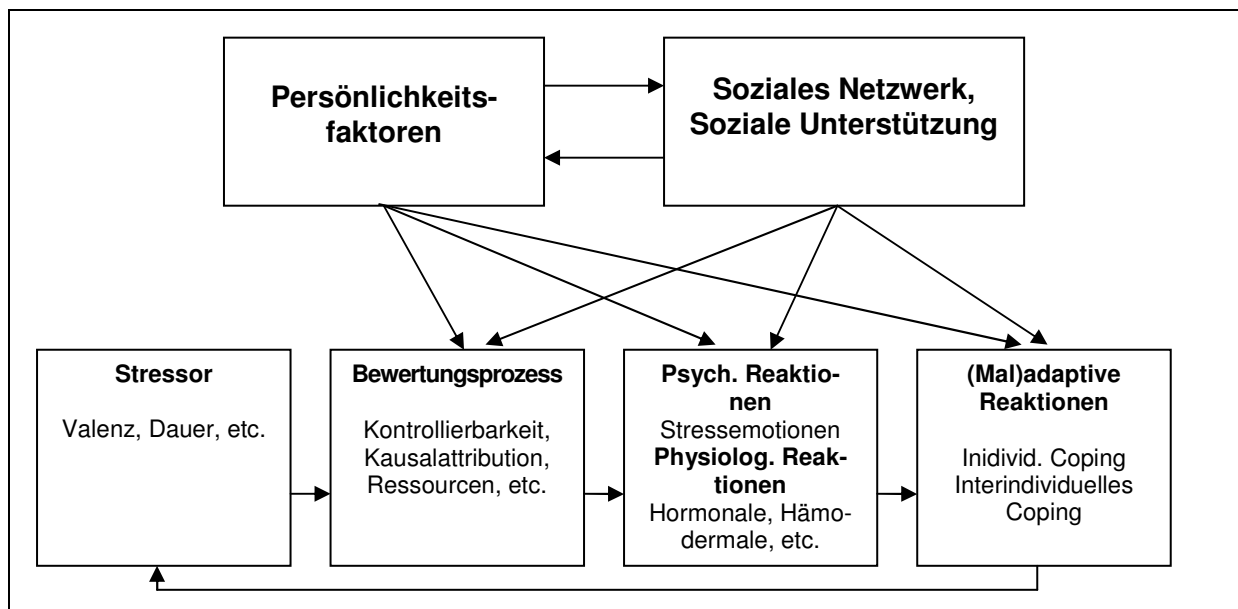


Abb. 9: Coping-Prozess, Lazarus; Folkmann (1984) (zit. in Bewernick 2003/04, o.S.)

Wie Abb. 9 demonstriert, ist Stress und Coping ein höchst individueller Prozess, der von vielen Faktoren geprägt wird. Dementsprechend besteht auch keine allgemein gültige Standardprozedur, um Stress zu bewältigen. Empfohlen wird daher der Erwerb verschiedener Coping-Strategien und deren flexible Anwendung sowie die Aktivierung von Ressourcen. Diese Massnahmen sollten dazu beitragen, dass dadurch aktives Problemlösen und durch Erfahrung von Kontrolle die Selbstwirksamkeit gestärkt wird. (vgl. Rief; Nanke 2006, S 226)

⁵⁶ „Wenn z.B. ein Partner ein belastendes Ereignis durchmacht, das sich über einen längeren Zeitraum erstreckt und nicht adäquat bewältigt werden kann, könnte sich dieses Stresserlebnis auf den anderen Partner mit auswirken. Hier wird das individuelle Stresserleben zum dyadischen Stresserleben und wird wohl so die gemeinsamen wie auch individuellen Bewältigungsmöglichkeiten beeinträchtigen“ (Bodenmann 2000, zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 114). Bodenmann (2000) legt deshalb grossen Wert auf die genaue Untersuchung, inwiefern der Stressor individuell und gemeinsam entstanden und erlebt wird. Dabei sollten die individuellen wie auch die gemeinsamen Ziele der Partnerinnen berücksichtigt werden. Weiter sucht er nach den Bewältigungsmöglichkeiten (einzeln und als Paar), die den Partnern zur Lösung der Probleme zur Verfügung stehen. Er beschreibt drei Formen des dyadischen Copings, die neben individuellen Coping-Stilen zur Geltung kommen. Beim **gemeinsamen Coping** wird gemeinsam nach Lösungen gesucht unter paralleler Bezeugung der gegenseitigen Solidarität. Das **supportive Coping** beinhaltet gegenseitige Unterstützungsleistungen. Schliesslich werden beim **delegierten Coping** Aufgaben des anderen Partners übernommen, um ihn zu entlasten. In verschiedenen Studien belegte Bodenmann, dass ein erfolgreiches dyadisches Coping die Belastung bei der gesunden Partnerin verringert und beim Patienten einen besseren Umgang mit der Krankheit fördert. (ibid., S. 114)

Nebst Bodenmann (2000) beschreiben Coyne und Smith (1991) in ihrem Konzept des „relationship-focused-coping“ zwei zentrale, beziehungsbezogene Bewältigungsformen. Einerseits verstehen sie unter **aktiver Mitwirkung** ein eher problem- und partnerorientiertes Vorgehen, das zunächst die Gefühle der Partnerin und das Problem ergründet. Anschliessend wird gemeinsam nach Lösungen gesucht. Andererseits wird beim **protektiven Abfedern** versucht, den gestressten Partner vor weiteren Belastungen, schlechten Nachrichten und dem Vermeiden von Konflikten zu verschonen. Dabei gibt oft die Partnerin den Wünschen des belasteten Partners nach. In ihrer Studie mit Herzinfarktpatientinnen stellten sie fest, dass durch die höhere aktive Mitwirkung der Partnerin die Selbstwirksamkeitserwartung des Patienten gestiegen ist. Protektives Abfedern hingegen kann zu erhöhten Belastungen führen beim Partner selbst, der diese Form anwendet. Umgekehrt, wenn die Partnerin den Patienten verschont, steigt bei ihm die Kontrollüberzeugung, aber auch der Stress bei der protektiv abfedernden Partnerin durch die Geheimhaltung. (vgl. Coyne; Smith 1991, zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 114)

3.12.3 Wirksamkeit verschiedener Coping-Strategien

Die allgemeingültige Wirksamkeit einer bestimmten Coping-Strategie ist schwer nachzuweisen, und so ist nach wie vor offen, welchen Einfluss verschiedene Strategien auf die Konsequenzen von Stress haben. Als eine Messgrösse können jedoch die Folgen des Copings für die subjektive Lebensqualität betrachtet werden (vgl. Rief; Nanke 2006., S. 117).

Anhand einer Meta-Analyse von Kaluza (1996) lässt sich festhalten, dass aktive problemlösende Coping-Strategien in als veränderbar eingeschätzten Situationen – wie Suche nach sozialer Unterstützung, positive Neubewertung des Stressors – zur Verbesserung der Lebensqualität führte. Beeinträchtigend auf das Befinden hatten jedoch vermeidende Strategien wie Selbstabwertung, Selbstbeschuldigung, über längere Zeit Ignorieren, Vermeiden oder Verleugnen, sowie Coping von Ärger mit destruktiven Handlungstendenzen gegen sich und andere. (Kaluza 1996, zit. in Reimann; Pohl 2006, S. 224) Allerdings kann bei kritischen Lebensereignissen oder schweren körperlichen Krankheiten vermeidendes Coping - wie Rückzug und Isolation - kurzfristig effektiv sein (vgl. *ibid.*, S. 117).

Bezüglich Menschen mit HIV/Aids, verdeutlichen Goebel, Schedlowski (2003), die entscheidende Bedeutung des Copings für den immunmodulatorischen Effekt des Stressors. Sie betonen die günstige Wirkung eines aktiven Coping-Stils auf die absoluten CD4-Zellen und die NK-Zellaktivität. Umgekehrt scheint die Verleugnung von HIV/Aids mit einem Abfall der CD4-Zellen verknüpft zu sein. Untersuchungen zufolge haben Menschen ohne soziale Unterstützung ein erhöhtes Risiko, an viralen Infekten zu erkranken (vgl. Goebel, Schedlowski 2003, S. 465).

- Offenbar gilt jedoch, dass „nicht der tatsächliche Einsatz der Coping-Strategie entscheidend ist, sondern das Wissen, effektive Strategien zur Verfügung zu haben. Dies kann zu einem Zuwachs an Selbstwirksamkeitserwartung führen und mittelbar Veränderungen begünstigen“ (Rief; Nanke 2006, S. 119.). So erhalten m. E. die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, das Kohärenzgefühl und subjektive Krankheitsmodelle eine wichtige Bedeutung bei der Krankheitsbewältigung.

3.12.3.1 Selbstwirksamkeitsüberzeugung

Laut Bandura (1977) ist die Selbstwirksamkeitsüberzeugung (self-efficacy) bezüglich Krankheitsbewältigung entscheidend, ob und wie intensiv Coping-Verhalten gezeigt wird. Die Überzeugung wird genährt durch: Die Erfahrung tatsächlicher Kontrolle bzw. Bewältigung, stellvertretende Erfahrung aufgrund der Beobachtung anderer Personen, verbale Überzeugung, z.B. durch die Therapeutin oder anderen Personen, und der Wahrnehmung körperlicher Erregung in Stresssituationen. (Bandura 1977, zit. in Rief; Nanke 2006, S. 108)



3.12.3.2 Kohärenzgefühl

Nebst den kontextabhängigen Bewertungen und relevanten Persönlichkeitsmerkmalen beeinflusst auch die Einschätzung der Kontrollierbarkeit von Belastungen wesentlich das Coping. Dieses Phänomen umschreibt der Begründer der Salutogenese, Antonovsky (1987), mit Kohärenz-Gefühl⁵⁷. Seine Forschungen haben gezeigt, „dass ein hohes Ausmass an Kohärenzsinn mit einer besseren Bewältigung von verschiedenen Krankheiten einhergeht (...). Menschen mit einem hohen Kohärenzgefühl reagieren entsprechend auf Belastungen positiv, indem sie versuchen, diesen Belastungsfaktoren einen Sinn zu geben und Bewältigungsmechanismen zu aktivieren“. (Antonovsky 1987, zit. in Reimann; Hammelstein 2006, S. 15)

3.12.3.3 Subjektive Krankheitsmodelle

Unter subjektiven Krankheitsmodellen wird die individuell zugeschriebene Bedeutung seiner Krankheit für einen Menschen verstanden. So spielen die verschiedenen Kausalattributionen⁵⁸ eine wichtige Rolle bei der Bewältigung von Krankheiten, die den Krankheitsverlauf beeinflussen. Studien haben gezeigt, dass sich internale Kontrollüberzeugungen positiv auf Coping-Verhalten, Compliance und präventives Handeln auswirken. Sozial-externale Kontrollüberzeugungen sind bei bestimmten körperlichen Erkrankungen ebenfalls als hilfreich einzuschätzen. Fatalistische Kontrollüberzeugungen („es nützt alles nichts“) haben nachweislich keine gesundheitsfördernde Wirkung. (vgl. Roesch; Weiner 2001, zit. in Rief; Nanke 2006, S. 101 ff.)

3.12.3.4 Resilienz

Im Zusammenhang mit Stress und Gesundheit/Krankheit stellt sich die Frage, wieso „stehen einige Menschen immer wieder auf“, während andere Menschen belastenden Situationen nicht Stand halten?

Rutter (1985) definiert Resilienz „als das Vermögen einer Person oder eines sozialen Systems, sich trotz schwieriger Lebensbedingungen auf sozial akzeptiertem Wege gut zu entwickeln. Dieses Vermögen umfasst den Widerstand gegen die Zerstörung der eigenen Integrität (Unbescholtenheit, Unverletzlichkeit, Unbestechlichkeit) unter äusserem Druck und den Aufbau eines positiven Lebens unter widrigen Umständen“ (Jachmann, http://www.tsberlin.de/Wissensplattform/TSB_WP_Resilienz.pdf, o.S.). Resiliente Menschen

⁵⁷ Mit dem Begriff **Kohärenzgefühl** wird das Bewusstsein verbunden: a) dass die Lebensläufe strukturiert, vorhersagbar und erklärbar sind (Sinnhaftigkeit, Verstehbarkeit), b) dass Möglichkeiten zur Bewältigung von Problemen und zur Befriedigung von Bedürfnissen bestehen, und c) dass Probleme Herausforderungen darstellen, für die Lösungen möglich sind und angestrebt werden sollen (Bewältigbarkeit) (vgl. Antonovski 1997, zit. in Rief; Nanke 2006, S. 114).

⁵⁸ **Kausalattributionen** erfassen die Vermutungen darüber, welche Ursachen einer Erkrankung zugeschrieben werden. Unter internalen Kontrollüberzeugungen versteht man die Überzeugung, selbst den Krankheitsverlauf beeinflussen zu können. Bei Vorliegen einer sozial-externalen Kontrollüberzeugung nimmt der Betreffende an, dass der Krankheitsverlauf durch die Hilfe anderer beeinflusst wird. Als fatalistische Kontrollüberzeugung wird die Überzeugung bezeichnet, dass der Krankheitsverlauf nicht gezielt beeinflusst werden kann, sondern Zufällen unterliegt. (vgl. Rief; Nanke 2006, S. 102)

weisen eine „psychische und physische Stärke auf, die es ihnen ermöglicht, Lebenskrisen ohne längerfristige Beeinträchtigungen zu meistern, daran zu wachsen und neue Kompetenzen zu entdecken und zu entwickeln“ (Herrmann 2009, o.S.).

Resilienz ist keine persönliche Eigenschaft, sondern ein persönlicher Entwicklungsprozess, der vom Umfeld mitgeprägt wird und sich dank der Bewältigung von Krisen aufbaut. (vgl. Rutter 1985, zit. in Herrmann 2009, o.S.) Bei der Entwicklung von Resilienz geht es also um die Aktivierung von internalen oder externalen Ressourcen, um zukünftige Stresssituationen besser meistern zu können. Als Metapher mag der chinesische Gedanke verdeutlichen, dass Gefahr oder Krise gleichzeitig eine Chance sein kann, um an Herausforderungen zu wachsen (vgl. Herrmann 2009, o.S.).

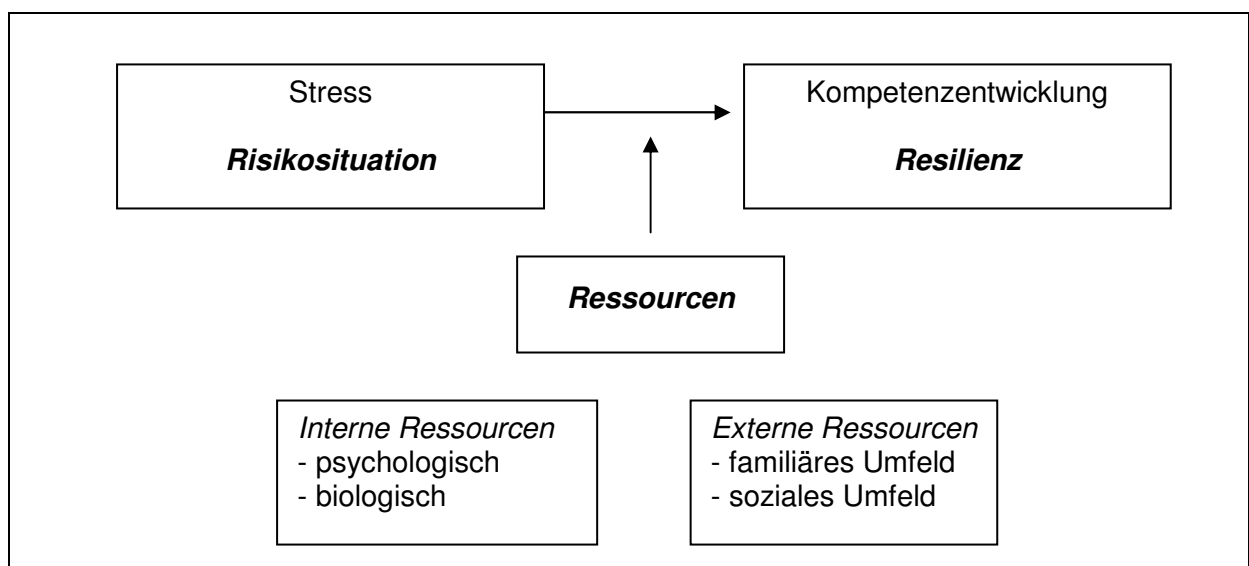


Abb. 10: Modell zur Entstehung von Resilienz (adaptiert nach Oser et al. 2004, zit. in Herrmann 2009, o.S.)

Faktoren die Resilienz prägen, sind auf der **individuellen Ebene**: Konstruktives Bewältigungsverhalten bei Belastungen und Veränderungen, Selbstmanagement (Balance von sozialen Verantwortlichkeiten und Leistungsforderungen), Temperamentsmerkmale, die effektives Problemlöseverhalten begünstigen (z.B. Flexibilität, Frustrationstoleranz, Humor, Kreativität, Explorationslust), Kognitive Kompetenzen und internele Selbstkontrolle (Impulskontrolle, Anpassungsbereitschaft), positive Selbstwirksamkeitserfahrungen und Selbsteinschätzung, Erfahrung von Sinnhaftigkeit, in der eigenen Biographie, Vitalität (körperliches Wohlbefinden, Sport etc.) und eine optimistische Grundeinstellung (das Gute im Schlechten sehen, Fähigkeit zu Perspektivenwechsel).

Für die **soziale Ebene**, gelten stabile emotionale Beziehungen, soziale Unterstützung und Akzeptanz als wichtige Faktoren. Und auf der **gesellschaftliche Ebene**, werden Einflüsse, die durch gesellschaftliche Normen und Institutionen entstehen, sowie die Verfügbarkeit bestimmter gesellschaftlicher Ressourcen, genannt. (vgl. Jachmann, http://www.tsberlin.de/Wissensplattform/TSB_WP_Resilienz.pdf, o.S.)



3.12.4 Folgen von Stress für Menschen mit HIV/Aids

Das Auftreten von Krankheiten erklärt sich damit, dass unter chronischem Stress oder Traumatisierungen die biologischen Prozesse zu überlastet sind um die Abweichungen von der Homöostase auszugleichen. Diese physiologischen Anstrengungen werden als Allostase (Mc Ewen 1998) bezeichnet (Ehlert 2009, S. 7). Für Mc Ewen (1998) verursacht die fehlende Habituation der körperlichen Stresssysteme langfristige Veränderungen dieser Regelkreise. Demzufolge würden Menschen, die unter allostatischer Belastung leiden, gehäuft an einer Reihe von Krankheiten leiden (Kirschbaum, <http://www.uni-duesseldorf.de>, o.S.).

Ehlert (2009) zieht folgende Schlussfolgerungen aus dem hochkomplexen dynamischen Prozess zwischen psycho-neuro-biologischem Stresserleben, genetischer und/oder biographischer Stressvulnerabilität, psychischer Belastung und körperlichen Krankheiten:

- Körperliche Erkrankungen können in ihrem Verlauf (Chronizität, Lebensbedrohlichkeit) – je nach subjektiver Bewertung – zu psychischen Folgekrankheiten führen.
- Psychische Störungen, die starkes Stresserleben auslösen und/oder traumatisierend wirken, können das Auftreten einer körperlichen Krankheit vergrößern.
- Akuter oder chronischer Stress oder Traumatisierungen können bei inadäquater Stressbewältigung und einer hohen spezifischen Disposition zu körperlichen Funktionsstörungen oder Erkrankungen führen. (Ehlert 2009, S. 10)

In Anbetracht dieser Wechselwirkungen, lässt sich festhalten, dass Menschen mit HIV/Aids chronischem Stress ausgesetzt sind. Psychologischer oder körperlicher Stress löst eine Reaktion der beiden grossen Stress-Systeme aus: der HHNA-Achse und dem sympathischen Nervensystem (SNS)⁵⁹. Gelingt jedoch Coping nicht zufriedenstellend, entwickeln die Betroffenen negative Gefühle, welche die Produktion von Stresshormonen wie Cortisol fördern, was immunhemmend ist und den Krankheitsverlauf von HIV beeinflussen kann. „Die ständige Überaktivierung der HHNA, wie sie während chronischer Belastungen besteht, unterdrückt die Immunaktivität und erhöht gleichzeitig die Anfälligkeit für Infektionen“ (Goebel; Schedlowski 2003, S. 458).

Menschen mit HIV/Aids sind vielfältigen psychosozialen Stressoren ausgesetzt. Kaluza und Vögele (1999) stellten fest, dass psychosoziale Stressoren sowohl eine Schwächung des Immunsystems bewirken, wie auch den Verlauf chronischer Krankheiten beeinflussen (vgl. Kaluza; Vögele 1999, zit. in Rief; Nanke 2006, S. 110 ff). Auch sind bei Menschen mit HIV/Aids gesundheitsschädigende Veränderungen der HHNA festgestellt worden, deren Ausmass auf die erhöhten psychosozialen Belastungen zurückzuführen sind (Kumar et al.

⁵⁹ Diese Hormonsysteme dienen der Stabilisierung des Organismus unter Belastungen und wirken sich auf verschiedene somatische und emotionelle Prozesse aus. Kurzfristige Aktivierungen dieser Systeme als Reaktion auf Stress sind notwendig zu dessen Bewältigung.

2000, zit. in Gaab 2007, S. 10). Eine wirksame HHNA-Funktion ist somit ein wichtiger Schutzfaktor gegenüber Stresseffekten auf das Immunsystem. (vgl. Goebel, Schedlowski 2003, S. 458)

3.12.4.1 **Stress und psychische Krankheiten**

Bodenmann und Gmelch (2009) sehen eine besondere Relevanz zwischen Stress und psychischen Krankheiten. Als Auslöser oder Risikofaktoren von psychischen Krankheiten werden häufig traumatische oder kritische Lebensereignisse genannt - wie es die HIV-Diagnose ist⁶⁰ - sowie stressreiche Lebensbedingungen. Stress wird auch als Begleiterscheinung bei einer Reihe psychischer Störungen angesehen, wie bei sexuellen Funktionsstörungen, Schlafstörungen sowie Angststörungen und oft tritt eine Suchtdimension auf, bzw. gesundheitsschädigendes Verhalten⁶¹. (vgl. Bodenmann; Gmelch 2009, S. 6 ff.)

Wie bereits erwähnt liegt das Risiko für Menschen mit HIV/Aids, an Depressionen zu erkranken, bei 40-50% (vgl. Kap. 2.4.2). Zusätzlich wurden signifikante Zusammenhänge zwischen Depressionen und der HIV-Progression festgestellt (Kemeny et al. 1994, zit. in Goebel, Schedlowski 2003, S. 466). Der Zusammenhang zwischen Stress und dem HIV-Status zeigt sich insbesondere bei Belastungen mit hoher persönlicher Bedeutung (vgl. Goebel, Schedlowski 2003, S. 465). Unter Berücksichtigung der zahlreichen psychosozialen Stressoren, denen Menschen mit HIV/Aids ausgesetzt sind, scheint es naheliegend, dass diese wohl auch anfälliger auf stressbedingte Störungen⁶² sind.

Aus Sicht der Verhaltensmedizin drängen sich deshalb bei einer HIV-Infektion Stressmanagementtraining⁶³, Soziales Kompetenztraining (Selbstbehauptung zum Umgang mit sozialer Stigmatisierung) und die Förderung von Coping-Ressourcen als grundlegende Massnahmen auf (vgl. Ehlert, 2009, S. 12, 18).

Bei einer derart komplexen Krankheit wie es HIV/Aids ist, postuliert Ehlert zudem (2009), dass Ärztinnen und Berater die Verbesserung gesundheits- bzw. krankheitsbezogenem Wissen berücksichtigen. Diese sog. **Psychoedukation** ist dann angebracht, wenn Patientinnen vertiefte Kenntnisse über ihre Krankheit benötigen, die ihnen helfen, Krankheitssymptome oder Nebenwirkungen (medikamentöser) Therapien richtig einzuordnen. Nur genügend in-

⁶⁰ Neuere Studien weisen darauf hin, dass kritische Lebensereignisse sogar positive Entwicklungen auslösen können. HIV-positive Männer, die in dem bedeutenden Ereignis Sinnhaftigkeit fanden oder eine Veränderung in ihren Lebensprioritäten als wertvoll erlebten, hatten einen langsameren Abfall der CD4-Zellen und eine längere Überlebenszeit. (vgl. Gobel, Schedlowski 2003, S. 465)

⁶¹ In der Schweiz treten am häufigsten Depressionen, Angststörungen und Substanzstörungen auf, die rund 25% der Menschen betreffen. Viele Menschen sind mehrfach belastet. (vgl. Adjacic-Gross; Graf 2003, S. 1)

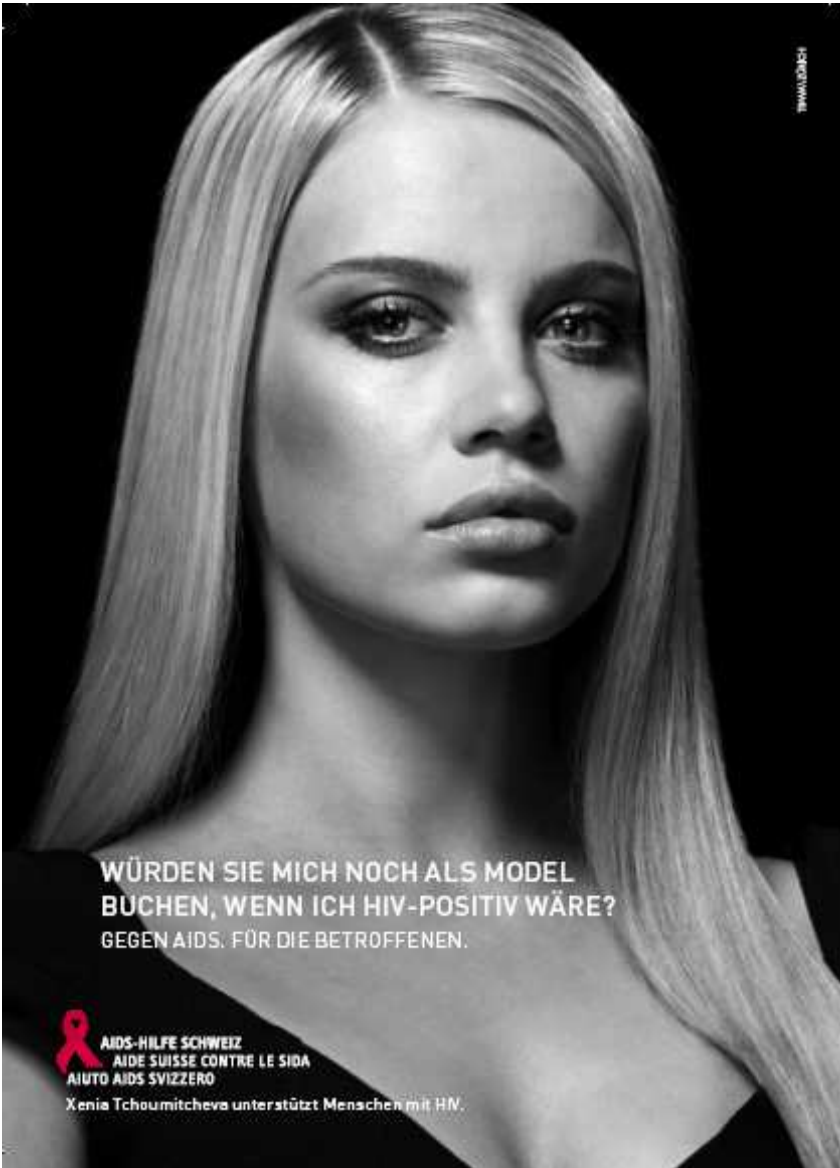
⁶² Im ICD-10 gelten folgende Diagnosen als stressbedingte Störungen: F 43.0 Akute Belastungsreaktionen (aufgrund aussergewöhnlicher psychischer / physischer Belastung), F 43.1 Posttraumatische Belastungsreaktionen (aufgrund einer Konfrontation mit Ereignissen aussergewöhnlicher Bedrohung oder katastrophalem Ausgang), F 43.2 Anpassungsstörungen (aufgrund, identifizierbarer psychosozialer Belastung von einem nicht aussergewöhnlichen oder katastrophalen Ausmass).

⁶³ **Stressmanagement** gilt als wichtige Intervention bei der Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit HIV/Aids. Bspw. führte ein Stressimpfungsprogramm nach Meichenbaum (1985) bei 104 HIV-infizierten Personen zur signifikanten Verbesserung der Lebensqualität und zu einer geringeren Ängstlichkeit und Depressivität. Allerdings zeigte das Programm keine Wirkung auf immunologische Faktoren (Berger et al. 2008, zit. in Ehlert 2009, S. 18).




formierte Menschen sind in der Lage, Gesundheits- und Krankheitsrisiken – damit auch die Übertragungsrisiken von HIV – adäquat einzuschätzen und sich gesundheitsfördernde Einstellungen und Verhalten anzueignen. (vgl. Ehlert 2009, S. 13)

- Es wird deutlich, dass Stress und individuelles Coping eine bedeutende Rolle einnehmen, für die Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids. Nebst den Stressoren der HIV-Infektion selbst (insbesondere dem unberechenbaren Verlauf), scheinen die psychosozialen Faktoren der „sozialen Infektion“ HIV/Aids die bedeutungsvollsten zu sein. Durch die Angst vor Ablehnung, haben Menschen mit HIV/Aids eher wenig vertraute Bezugspersonen. Deshalb könnten die Aspekte des dyadischen Copings (vgl. Kap. 3.12.2) besondere Wichtigkeit erlangen um das Stresserleben aller Betroffenen zu verstehen.



WÜRDEN SIE MICH NOCH ALS MODEL
BUCHEN, WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO
Xenia Tchoumitcheva unterstützt Menschen mit HIV.

PHOTOGRAPH



3.13 Soziale Unterstützung – Stressbewältigung und Gesundheit

Als wichtiger Faktor für körperliche und seelische Gesundheit von Menschen werden soziale Beziehungen und Interaktionen betrachtet. Diese können helfen, Belastungen zu bewältigen und Herausforderungen besser zu meistern. Soziale Unterstützung kann nicht nur das seelische Wohlbefinden beeinflussen, sondern stehen auch im Zusammenhang mit körperlicher Gesundheit. (Kienle; Knoll; Rennberg 2006, S. 108) Insbesondere für Menschen mit HIV/Aids ist dieses Thema von Bedeutung, da sie sich, aus Angst vor Stigmatisierung, eher wenigen Bezugspersonen anvertrauen.

3.13.1 Soziale Unterstützung – ein interaktiver Prozess

Der Begriff Soziale Unterstützung ist ein mehrdimensionales Konstrukt, das nicht einheitlich definiert wird. Soziale Unterstützung kann verstanden werden als eine tatsächliche (erhaltene) oder erwartete (wahrgenommene) Hilfeleistung, die zur Bewältigung oder zumindest zur besseren Erduldung von Belastungen nötig ist. Dabei ist soziale Unterstützung ein interaktiver Prozess zwischen dem Individuum, das Stress erlebt, sowie der oder den Personen, die Unterstützung leisten oder anbieten. Das Ausmass der Sozialen Unterstützung wird geprägt durch den Grad der Vertrautheit mit anderen Personen, den Formen sozialer Kontakte und auch von bereits früher stattgefundenen Austauschprozessen (vgl. Kap. 3.8). Ausserdem trägt Soziale Unterstützung wesentlich zur persönlichen Identität bei. Soziale Unterstützung besteht einerseits aus seinen funktionalen Aspekten und kann andererseits nicht losgelöst von den strukturellen Merkmalen des sozialen Netzwerks betrachtet werden. (vgl. (Kienle; Knoll; Rennberg 2006, S. 108)

Laszig (2001) formuliert folgende **Formen⁶⁴ von Sozialer Unterstützung**: Emotionale Unterstützung und positiver sozialer Kontakt, Instrumentelle Unterstützung, Informationelle Unterstützung, Bewertungs- / Einschätzungsunterstützung und Status-Support.

⁶⁴ **Emotionale Unterstützung und positiver sozialer Kontakt**: Allgemeine Aspekte positiver sozialer Beziehungen sowie konkrete Hilfe bei der Lebensbewältigung, wie Wertschätzung, Gefühl von Zugehörigkeit vermitteln, Trost, aufbauende Gespräche, gemeinsame Aktivitäten, die einen Ausgleich zur Belastungssituation schaffen, etc.

Instrumentelle Unterstützung: Konkrete Tätigkeiten wie Einkäufe erledigen, Behördengänge, Hilfe im Haushalt, finanzielle Hilfe, etc. Diese Form wird wichtig für diejenigen, die zu krank sind, um ihren Alltag selbstständig bewältigen zu können.

Informationelle Unterstützung: Immaterielle Unterstützung wie Hinweise, Ratschläge, Beratung, etc., die den Betroffenen helfen sollen, eine neue Perspektive zum Stressor einzunehmen und Lösungsansätze zu finden.

Bewertungs- / Einschätzungsunterstützung: Bei dieser Form bezieht sich die bewertende Information vorwiegend auf das Verhalten der betroffenen Person, im Sinne eines Spiegels ihres Verhaltens, als Anregung zur Selbstreflexion über ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten. Es wird vor allem der Rat gesucht von Menschen, die sich in ähnlicher Situation befinden.

Status-Support: Darunter wird ein existenzielles Gefühl der Sicherheit verstanden, das eine Person durch die Zuschreibung gesellschaftlich akzeptierter Rollen erlangt, wie Partnerin, Vater, Berufsfrau, etc. (vgl. Laszig 2001, S. 13)

Neben dieser Einteilung gibt es die Annahme einer „Stressor-Supporttyp-Spezifität“. Es wird davon ausgegangen, dass in einer einzelnen Stresssituation die spezifische Hilfe von ganz bestimmten Personen erforderlich ist. Lebensbedingungen verändern sich und damit die Anforderungen an das Individuum, was dazu führt, dass im Verlauf der Zeit verschiedene unterschiedliche Personen mit verschiedenen Ressourcen an Wichtigkeit gewinnen. (vgl. Laszig 2001, S. 14)

3.13.1.1 Soziales Netzwerk

Der Begriff Soziales Netzwerk beschreibt ein informelles und alltägliches Hilffsystem, welches aus sozialen Einheiten (Personen, Gruppen etc.) besteht, die interaktiv untereinander in Beziehung stehen. Soziale Netzwerke bilden sich in den Bereichen Familie/Verwandtschaft, Freundschaft, Arbeit, Freizeit/Sport und Nachbarschaft. Formelle soziale Netzwerke wären dem Bereich professioneller Dienstleistungen zuzuordnen. Ein soziales Netzwerk entwickelt und baut sich nicht von allein auf, es bedingt eine gewisse Beziehungsfähigkeit der verschiedenen Teilnehmer. (vgl. Kienle; Knoll; Rennberg 2006, S. 108)

Ein soziales Netzwerk wird unterschieden in seine Struktur (Grösse, Vernetzung und Dichte), Relation – Interaktion (Dauer, Frequenz, Art der Kontakte), Inhalt – Funktion (Unterstützung, Belastung der Akteurinnen) sowie Evaluation (z.B. Zufriedenheit der Teilnehmer). Als wichtiger Indikator für die soziale Integration eines Individuums gelten die Anzahl aktiver Beziehungen sowie die Zahl der sozialen Rollen. (Laireiter 1993, zit. in Kienle; Knoll; Rennberg 2006, S. 108)

3.13.2 Ablaufschema von sozialer Unterstützung

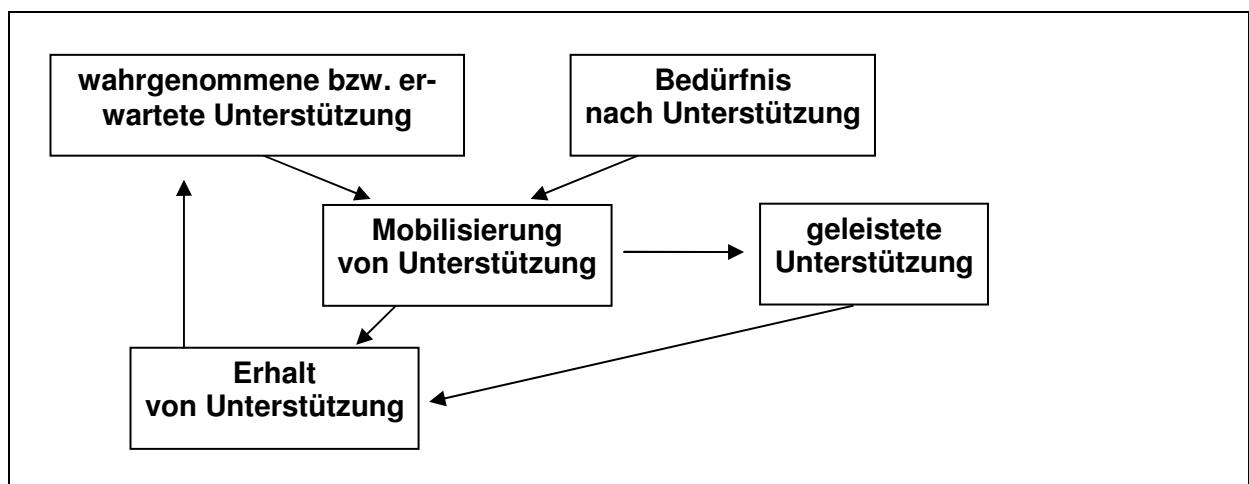


Abb. 11: Unterstützungsinteraktion nach Knoll; Schwarzer (2005) (zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 109)

Der interaktive Prozess kann etwa so beschrieben werden: Tritt nach einer Situation, die vom Individuum als Stressor bewertet wird, das Bedürfnis nach Unterstützung auf und be-



steht ein Mindestmass an erwarteter Unterstützung, kann diese mobilisiert werden, worauf es zu tatsächlicher Unterstützung kommen kann.

Die **wahrgenommene** Unterstützung bezeichnet die Erwartung eines Individuums über die generelle zukünftige Verfügbarkeit von sozialer Unterstützung in seinem sozialen Netz. Deswegen wird der Begriff erwartete Unterstützung synonym mit wahrgenommener Unterstützung verwendet. Die Erwartung eines Individuums an soziale Unterstützung wird stark von persönlichen Faktoren geprägt, wie von dessen Bindungsstil. „Je nach Bindungsrepräsentation eines Menschen kommt es zu unterschiedlichen Erwartungen darüber, ob und wieviel soziale Unterstützung in belastenden Situationen verfügbar ist.“ (Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 109)

Bei Erwachsenen werden vier **Bindungsstile**⁶⁵ beschrieben: sicher, anklammernd, abweisend und ängstlich vermeidend (Bartholomew; Horowitz 1991, zit. in Holzer 2007, S. 7)

	Positives Modell vom Selbst <i>Keine Angst vor Trennung</i>	Negatives Modell vom Selbst <i>Angst vor Trennung</i>
Positives Modell vom Anderen <i>Keine Angst vor Nähe</i>	Sicher	Anklammernd
Negatives Modell vom Anderen <i>Angst vor Nähe</i>	Abweisend	ängstlich vermeidend

Abb. 12: Vierkategoriales Bindungsmodell, Bartholomew; Horowitz (1991) (zit. in Holzer 2007, S. 7)

Verschiedene Untersuchungen legen den Schluss nahe, dass eine gestörte Bindungsentwicklung mit späterer Einsamkeit in Verbindung steht. So sind einsame Menschen eher

⁶⁵ Aufgrund der **Bindungstheorie** nach John Bowlby (1973) ist das menschliche Streben nach engen emotionalen Beziehungen ein lebenslanger Prozess der dem Individuum hilft, sein Überleben zu sichern. Die Bindung an wichtige Bezugspersonen soll Zuwendung, Geborgenheit und Schutz gewähren. Die Erreichbarkeit einer einfühlsamen Bezugsperson, welche diese Bedürfnisse erfüllt, ist dabei eine wichtige Voraussetzung für die Autonomieentwicklung des Menschen. So wird die Nähe zur Bezugsperson vor allem in Gefahrensituationen gesucht oder wenn deren Erreichbarkeit nicht länger sichergestellt ist. Sobald die Nähe hergestellt ist, ist das Ziel des Bindungsverhaltens erreicht. Die Angst vor der Trennung motiviert also zum Anschluss an die Bezugsperson. Als Bindungsstil bezeichnet man die verinnerlichten Bindungserfahrungen, welche die Strategie prägen mit der die gefühlte Sicherheit angestrebt wird. Bowlby nimmt an, dass die Bindungserfahrungen mit wichtigen Bezugspersonen sich auf unser Selbstbild als auch auf das Bild auswirken können, welches wir uns von anderen Menschen machen. (vgl. Bowlby 1973, zit. in Holzer 2007, S. 3ff)

Bartholomew und Horowitz (1991) charakterisieren die vier Bindungsstile wie folgt: Ein **sicherer Bindungsstil** steht für ein positives Selbst- und Fremdbild. Andere Menschen werden als unterstützend und erreichbar eingeschätzt. Nahe Beziehungen werden eingegangen, ohne sich ohne dabei die eigene Autonomie zu opfern.

Eine **anklammernde Person** sieht sich selbst als nicht liebenswert, hat aber ein positives Bild von anderen Menschen. Sie engagiert sich übermässig in engen Beziehungen, aus denen sie sich Bestätigung erhofft. Es besteht die Tendenz, andere zu idealisieren und sich von ihnen abhängig zu machen.

Als **abweisend** lässt sich eine Person klassifizieren, die zwar ein positives Bild von sich selbst hat, von anderen Menschen aber Zurückweisung erwartet. Wegen dieser negativen Erwartungshaltung wird Nähe unter Betonung der eigenen Unabhängigkeit vermieden.

Ängstlich vermeidende Menschen haben sowohl ein negatives Selbstbild als auch eine negative Erwartungshaltung anderen gegenüber. Enge Beziehungen werden aus Angst vor Zurückweisung vermieden, verbunden mit starkem Misstrauen. Die Person erweckt einen unsicheren und ängstlichen Eindruck, da sie von allen vier Typen das geringste Selbstvertrauen besitzt. (Bartholomew; Horowitz 1991, zit. in Holzer 2007, S. 7ff)

durch einen ambivalent-ängstlichen oder vermeidenden Bindungsstil geprägt. Ein sicherer Bindungsstil wird in der Regel mit Gesundheit assoziiert. (vgl. Schwab 2005, S. 78)

Die **tatsächlich erhaltene** Unterstützung hingegen hängt im Wesentlichen von Umweltfaktoren ab und beinhaltet die Beurteilung, ob die Hilfe nützlich war (Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 109). Doch die erhaltene Unterstützung und wahrgenommene Unterstützung korrelieren verhältnismässig wenig zueinander (vgl. Dunkel-Schetter; Bennet 1990, zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 110). Dies bedeutet, dass je nach Bewertung des Prozesses durch die Unterstützungsempfängerin, wie auch den anderen Involvierten, das Geschehen als unterstützend oder belastend erlebt wird. Kienle, Knoll und Renneberg (2006) betonen, dass Forschungsergebnisse eindeutige Unterschiede zwischen den Geschlechtern⁶⁶ bei der Mobilisierung und beim Erhalt emotionaler Unterstützung zeigten. Deshalb hat jede Situation eine sehr individuelle Bedeutung und der Lebenskontext der Personen sollte ausreichend berücksichtigt werden. Soziale Unterstützung sei nämlich dann am wirksamsten, wenn sie zu den Herausforderungen der Situation passt. (Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 110) Damit wird die von Laszig (2001) erwähnte Stressor-Supporttyp-Spezifität bestätigt (vgl. Kap. 3.13.1).

3.13.3 Effekte von Sozialer Unterstützung

Meyer et al. (1997) unterstrichen, dass belastende Lebensereignisse deutlich mit psychischen und körperlichen Beschwerden korrelierten. Bei stark belastenden Ereignissen würden die gut unterstützten Personen signifikant weniger psychische Störungen erleiden als schlecht unterstützte. Bei Alltagsstress hingegen steigt das Mass an psychischen Störungen, unabhängig von der sozialen Unterstützung. (vgl. Meyer et al. 1997, zit. in Uchtenhagen 2005, S. 164) Offenbar nehmen nur eine Minderheit von Menschen mit psychischen Störungen Hilfe in Anspruch, insbesondere solche mit depressiven- und Angststörungen (vgl. Adja-cic-Gross; Graf 2003, S. 1).

Bei der Diskussion um die möglichen Wirkungsweisen von sozialer Unterstützung auf die Gesundheit werden im Wesentlichen zwei Modelle beschrieben: das Haupteffektmodell und die Stress-Pufferhypothese (Moderatormodell).

⁶⁶ So mobilisieren und erhalten Frauen meist mehr soziale Unterstützung als Männer, haben ein grösseres Mass an wahrgenommener (erwarteter) Unterstützung und sind meist zufriedener mit der Unterstützung, die sie erhalten. Zudem verfügen Frauen über einen grösseren Kreis von Vertrauenspersonen und suchen eher bei Freundinnen und Verwandten als bei ihrem Ehepartner Unterstützung. Für Männer hingegen steht vorwiegend eine Frau als engste Vertraute im Vordergrund, vorwiegend ihre (Ehe-)Partnerin – falls sie mit der Partnerschaft zufrieden sind. Wenn nicht, würden sie sich niemandem anvertrauen. So haben Männer in der Regel auch einen kleineren Kreis von Vertrauenspersonen. Weitere Untersuchungen zeigten, dass die Cortisol-Werte bei Männern signifikant sank, wenn sie durch ihre Partnerin unterstützt wurden. Bei Unterstützung durch fremde Menschen gab es keine Veränderung der Werte. Bei Frauen hat sich der Cortisol-Wert nicht verändert, unabhängig davon, bei wem sie Unterstützung fanden. (vgl. Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 110)

Als Erklärung vermutet man Zusammenhänge mit den kulturell bedingten Geschlechternormen. Von Männern würde erwartet, dass sie unabhängig und souverän Stressoren bewältigen sollen. Dies entspreche nicht einer aktiven Mobilisierung und einem Annehmen von emotionaler Unterstützung. An Frauen werden keine derartigen Erwartungen gestellt. Zudem verfügten Männer im Allgemeinen über weniger kommunikative Fähigkeiten, um effektiv Hilfe zu mobilisieren. (vgl. Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 111)



Haupteffekt-Modell

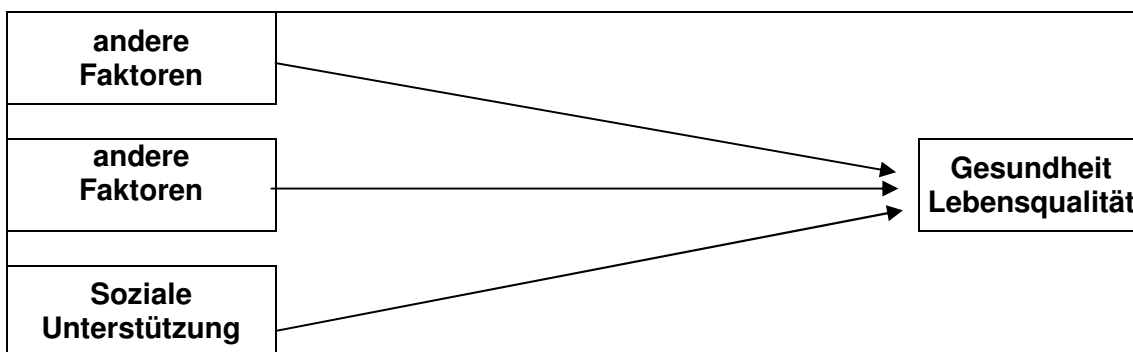


Abb. 13: Haupteffekt-Modell von sozialer Unterstützung (zit. in Kienle; Knoll, Renneberg 2006, S. 115)

Bei diesem Modell wird davon ausgegangen, dass Menschen, die über hohe soziale Unterstützung verfügen, seltener in den Stressprozess eintreten und allgemein - auch ohne Stresssituation - ein besseres Wohlbefinden aufweisen. Als ein wichtiger Schutzfaktor gegen Stress, erweist sich die Überzeugung, dass einem Menschen in Stresssituationen von anderen Menschen beigestanden wird. Weiter hilft Soziale Unterstützung, kritische Lebensereignisse zu bestehen, führt zur Erhöhung des Selbstwertes, beschleunigt den Genesungsprozess nach Krankheit, hat positive Effekte auf bestimmte gesundheitliche Parameter, darunter auch das Immunsystem und kann gesundheitsförderndes Verhalten fördern. (Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 115)

Moderator-Modell "Stress-Pufferhypothese"

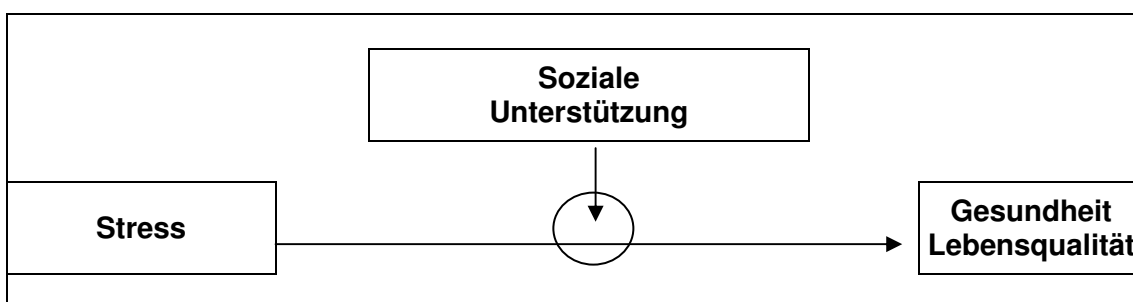


Abb. 14: Moderator-Modell von sozialer Unterstützung (zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 115)

Personen, die sich bereits in einer Stresssituation befinden, könnten das Problem aufgrund tatsächlich erhaltener sozialer Unterstützung besser bewältigen. Die Wirkung von sozialer Unterstützung geschieht indirekt und soll demnach die negativen Aspekte von Belastungen „abpuffern“. Als Beispiel können kritische Lebensereignisse nicht verhindert, deren Bewältigung jedoch unterstützt werden. (ibid., S. 115)

3.13.3.1 Negative Auswirkungen von sozialer Unterstützung

Es hat sich auch gezeigt, dass tatsächlich erhaltene Unterstützung manchmal gar keinen oder sogar einen negativen Einfluss auf den Stressprozess haben kann. So kann erhaltene Hilfe den Selbstwert des Empfängers schädigen, durch das schmerzliche Bewusstsein, mit

der Situation selber nicht mehr fertig zu werden. Mit Unterstützungsleistungen können auch (normative) Erwartungen verknüpft werden, welche die Empfängerin allenfalls nicht erfüllen kann oder will. Es kann auch zur Einschränkung der Autonomie der unter Stress stehenden Person führen, wenn andere in die Selbstbestimmung eingreifen und Kontrolle ausüben. Weiter fördert ein Überengagement Hilfe Leistender die Emotionalisierung der belastenden Situation, was zu mehr Stress führen dürfte.

Auf der zwischenmenschlichen Ebene entstehen aus einer belastenden Situation heraus oft auch Stressoren für die Unterstützungsgebenden im sozialen Netzwerk (wie Partner). Nicht selten entstehen dadurch konflikthafte Prozesse. Im ungünstigsten Fall kann dies zu Reaktionen führen, die als soziale Unterminierung bezeichnet werden. Als "Soziale Unterminierung" werden Interaktionen⁶⁷ verstanden, die dazu beitragen, die Probleme oder den Zustand des anderen zu verschlimmern. (vgl. *ibid*, S. 112)

Bezüglich HIV/Aids gibt Laszig (2001) zu bedenken, ob die soziale Unterstützung aus einem Schuld- bzw. Pflichtgefühl entsteht, oder vielmehr ein aktives Beziehungsangebot darstellt. Ebenso ist die Zuschreibung des belastenden Ereignisses ein wichtiger Faktor. Hier spielt es eine Rolle, ob die Verantwortung für das Ereignis der Betroffenen selbst oder externen Umständen zugeschrieben wird. So unterstützt er eine Warnung der Deutschen Aids-Hilfe, nicht in „unschuldige“ oder „schlechte“ Menschen mit HIV/Aids – gemessen an ihrem Lebensstil – zu unterteilen. (vgl. Laszig 2001, S. 17)

- ☉ Wie die Studie in der Einleitung der Thesis suggeriert, dürfte die Schuldzuweisung für die HIV-Infektion aufgrund selbstverschuldeten Verhaltens zusätzlich stigmatisieren. Eich et al. (1994) attestierten, dass die Diagnose HIV den Zugang zu sozialer Unterstützung beeinträchtigt. Jede weitere Stigmatisierung dürfte demnach dazu führen, Menschen mit HIV/Aids von dieser wichtigen Ressource auszuschliessen – ob nun selbst gewählt, i.S. von anonym zu bleiben, oder fremdbestimmt durch Ausgrenzung. (Eich et al 1994, zit. in Laszig 2001, S. 17)

⁶⁷ Aktivitäten, Anstrengungen und sogar Eigenschaften einer Person werden negativ bewertet. Die Person wird z.B. kritisiert für ihre Bemühungen, an ihrer Lage etwas ändern zu wollen.

Im Umgang mit dieser Person werden negative Affekte gezeigt. Sie wird z.B. ablehnend behandelt oder man drückt seinen Ärger ihr gegenüber aus.

Das Verhalten des Interaktionspartners hindert diese Person daran, instrumentelle Ziele zu erreichen, wie z.B. eine Tätigkeit erfolgreich zu beenden. (vgl. Vinokur et al. 1996, zit. in Kienle; Knoll; Renneberg 2006, S. 112).



4 STRESSOREN DER GEHEIMHALTUNG VON HIV/AIDS

In Anbetracht der bisherigen Ausführungen wird deutlich, dass überwiegend die Ängste vor Stigmatisierung und Diskriminierung als diejenigen Stressoren bezeichnet werden können, die mit der Geheimhaltung von HIV/Aids verknüpft sind (vgl. Kap. 2.7.2.3). In der Übersicht lassen sich deshalb die Bereiche, wo Stress auftreten könnte, wie folgt unter diesem Aspekt subsumieren.

4.1 *Stigmatisierung und Diskriminierung*

Trotz der Normalisierung von HIV/Aids besteht die soziale Infektion HIV/Aids nach wie vor (vgl. Kap. 2.5.). Je nach Zugehörigkeit zu einer bereits stigmatisierten Gesellschaftsgruppe sind Menschen mit HIV/Aids der grossen Gefahr ausgesetzt, doppelt oder sogar drei-/bis vierfach stigmatisiert zu werden (z.B. Drogen konsumierender männlicher Sexworker mit HIV/Aids und sexuelle Kontakten mit Männern). Für die von Stigmatisierung und/oder Diskriminierung Betroffenen - und ihrem Umfeld - können diese gesellschaftlichen Mechanismen zu grosser Belastung und zu gesundheitlichen Einschränkungen führen (vgl. Kap. 3.5.1). Vernazza bestätigt, dass meistens weniger die Krankheit an sich psychische Probleme auslöse, sondern die Ängste vor Diskriminierung. „Viele verheimlichen daher ihre Krankheit, was wiederum die Präventionsarbeit erschwert“ (Vernazza 2009, zit. in Symank 2009, o.S.).

4.2 *HIV-Diagnose - ein kritisches Lebensereignis*

Der häufig gefühlte Verlust der Lebensperspektive⁶⁸ kann eine heftige Identitätskrise sowie tiefgreifende Erschütterungen und Veränderungen des Selbstbildes auslösen. Menschen mit HIV/Aids fühlen sich oft als minderwertig und schämen sich wegen der HIV-Infektion, da diese verbunden wird mit der Selbstverschuldung durch einen „unkonformen, sündigen Lebensstil“. (Aids-Hilfe Schweiz 2006, Kap. 8 und Kap. 3.12.1)

Mit der Diagnose HIV werden schlagartig Fragen aufgeworfen über den Umgang mit der Tatsache, HIV-positiv zu sein, und ob sich outen oder nicht und wenn ja, wem. Wie diese Fragen beantwortet werden können, ist im Kap. 3.10 erklärt. Was die Geheimhaltung betrifft, beginnt ab diesem Zeitpunkt die Neuorientierung⁶⁹ des Menschen mit HIV/Aids.

68 „Die Diagnose traf mich wie ein Hammer, ich kann mir bis heute nicht erklären, wie das trotz Verhütung passieren konnte. Obwohl ich durch die Arbeit und die Menschen in meinem Umfeld wusste, dass HIV mittlerweile gut behandelt werden kann, war ich völlig verzweifelt“ (Ehrenbold 2008, S. 28). Dieser Moment wird als Verlusterfahrung bezeichnet. „Plötzlich tut sich, direkt hinter einem, eine Kluft auf. Es ist die Kluft zwischen dem „Davor“ und diesem unverrückbaren „Danach“, und nichts scheint mehr so sein zu können wie vorher“. Mit einem Schlag rückt die Endlichkeit des Lebens ins Bewusstsein und löst eine Fülle von existenziellen Fragen aus: Wieviel Lebenszeit bleibt mir noch, für mich und meine Partnerin, Familie, Freunde? Was ist mir wesentlich? Was möchte ich verändern? Was habe ich erreicht bzw. versäumt? Was ist mir nicht mehr möglich? Was ist noch möglich? (vgl. Erdorf 2007, S. 1)

69 Ziel des Bewältigungsprozesses von kritischen Lebensereignissen ist, sich nach dem Ereignis neu zu orientieren und lebenswerte Perspektiven aufzubauen. Für den Verlauf des Bewältigungsprozesses ist die subjektive Einstellung des Betroffenen zum Ereignis ausschlaggebend. Beispielsweise kann die Diagnose HIV als Todesurteil empfunden werden, aber auch als eine Herausforderung, die es nun zu meistern gilt. Hilfreich ist das Entwickeln von Einsichten und Kompetenzen. So hilft

4.3 *Der Krankheitsverlauf – körperliche Integrität*

Menschen mit HIV/Aids lebten früher mit einer „tickenden Zeitbombe“ (Laszig 2001, S. 23). Obschon HIV/Aids heute als chronische Krankheit gilt, die behandelbar geworden ist, sind die Langzeitwirkungen der ART und der Krankheitsverlauf nicht vollends berechenbar. Deshalb sitzt die Angst vor dem Ausbruch von Aids häufig im Nacken. Bezüglich der Verheimlichung von HIV/Aids sind Stressoren nur auszumachen, wenn die ART nicht wunschgemäss wirkt. Körperliche Auswirkungen der HIV-Infektion oder Nebenwirkungen der ART können zu sichtbaren Zeichen führen (vgl. Kap. 2.4.2.), was je nach Gesundheitszustand nicht mehr plausibel vertuscht werden kann.

4.4 *Die sexuelle Übertragung der Krankheit*

Laut dem Strafrecht wird schon der eventuelle Versuch der Übertragung einer menschlichen Krankheit als Offizialdelikt verfolgt. Menschen mit HIV/Aids müssen in jedem Fall die Safer-Sex Regeln strikte befolgen (wie auch die Safer-Use Regeln), wollen sie jegliches Risiko einer Strafverfolgung vermeiden⁷⁰ (vgl. Kap. 2.7.3). „Die grösste Angst von HIV-positiven Menschen ist die, den Partner anzustecken (...). Sie ist mindestens so gross wie die Ängste der Negativen, sich bei einer HIV-positiven Person anzustecken“ (Vernazza 2009, S. 7-8). Wie komplex sich die Übertragungsrisiken auf die Geheimhaltung auswirken, wurde im Kap. 3.10.1.1 ausführlich beschrieben.

4.5 *Belastung für Partnerschaften*

Die Gefahr der sexuellen Übertragung wird zur zusätzlichen Zerreissprobe und rückt in einer bestehenden Partnerschaft die Vertrauensfrage ins Zentrum, was eine tiefe Krise auslösen kann (vgl. Laszig 2001, S. 24). Studien zufolge wird die HIV-Infektion auch in bestehenden Partnerschaften verheimlicht.⁷¹ Die Verheimlichung von HIV/Aids vor seinem Lebenspartner ist jedoch ein grosser Stressor. Ist die Information der Partnerin bekannt, sind fortan beide

auch die Suche nach Sinn in diesem Ereignis, belastende Gefühle zu bewältigen. Oder man findet Sinn in neu gewonnenen Erkenntnissen, was im Leben wirklich wichtig ist. Dank des Einsatzes solcher Bewältigungsstrategien kann die Selbstwirksamkeitsüberzeugung oder Kontrollüberzeugung zurückkehren. (http://paedpsych.jku.at/wiki/Entwicklungsaufgaben_und_kritische_Lebensereignisse, o.S.)

⁷⁰ Das kleine Risiko der Übertragung bleibt allerdings präsent (Kondompanne), besonders als gedankliche Begleiterin während dem Sex. Insgesamt können diese Faktoren einen grossen Einfluss zumindest auf die sexuelle Gesundheit eines Menschen mit HIV/Aids und deren Partnerinnen ausüben. „Psychische Funktionen der Sexualität, die den narzisstischen, regressiven und anderen Formen der Stabilisierung des Individuums oder Partnerschaft dienen, können damit bedroht sein“ (Clement 1994, zit. in Laszig 2001, S. 24).

⁷¹ Laut der Schweizer CH.A.T.-Studie (Schweiz-Aids-Transmission-Survey) haben sich Heterosexuelle zu 49% innerhalb der festen Partnerschaft und zu 38% bei Gelegenheitskontakten angesteckt (vgl. Kap. 2.2.1). Knapp 23% der 86 befragten Väter aus dem Projekt Eurosupport IV verheimlichten ihre HIV-Diagnose vor ihrer Partnerin (Niederöst 2005, S. 4).



von den Aspekten der Geheimhaltung betroffen – gegen innen wie auch gegen aussen (vgl. 3.9.5). Eine stabile Partnerschaft hat jedoch positive Wirkungen auf die Gesundheit.⁷²

4.5.1 Eltern mit HIV/Aids

Die Geheimhaltung von HIV/Aids belastet Eltern mit HIV/Aids zusätzlich, da sie alles unternehmen, um ihre Familie vor Stigmatisierung zu schützen. Im gemeinsamen Haushalt werden sorgfältig sichtbare Elemente der Krankheit versteckt, die Einnahme der Medikamente auf die bestmögliche Weise vertuscht. Regelmässig auftretende Krankheiten können Fragen bei den Kindern und Verwandten auslösen. Schwierigkeiten können sich ergeben, wenn ihre Kinder in Spielgruppen, Kindergärten oder in die Schule gehen – auch wenn sie HIV-negativ sind. Zentral ist jedoch die Frage, ob und wann der günstige Zeitpunkt gekommen ist, ihre Sprösslinge in das Geheimnis einzuweihen. Studien legen nahe, dass nur ein kleiner Teil der Eltern mit HIV/Aids ihre Kinder über die Infektion informieren.⁷³

4.6 Geschlechtsspezifische Belastungen

Der Umgang mit HIV/Aids belastet die Geschlechter unterschiedlich. Es muss nicht nur zwischen Frauen und Männern unterschieden werden, sondern auch zwischen deren sexueller Orientierung.

4.6.1 Männer mit HIV/Aids

Homosexuelle Männer mit HIV/Aids sind stark von mehrfacher Stigmatisierung bedroht. „Alle Eltern, besonders die Mütter, alle wissen, schwul ist gleich Aids, das kriegst du nicht aus den Köpfen raus“ (Langer 2007, S. 8). Die epidemiologischen Zahlen und Medienberichte fördern dieses Bild noch. Homosexuelle finden tendenziell bessere soziale Unterstützung in den Gay-Communities oder entsprechenden Angeboten für Schwule.

- Es stellt sich die Frage, wie heterosexuelle Männer mit HIV/Aids mit der möglichen doppelten Stigmatisierung umgehen. Vermutlich können diejenigen, die nicht auch noch in der Schwulenszene verkehren, ihre Diagnose einfach geheim halten, da sie sich in der Mehrheitsgesellschaft bewegen.

⁷² Die Schweizerische HIV Kohorten Studie aus dem Jahr 2004 fand Zusammenhänge zwischen einer stabilen Partnerschaft und der langsameren Progression zu Aids von Menschen mit HIV unter HAART. Bei Abwesenheit einer stabilen Partnerschaft scheint der Krankheitsverlauf schneller fortzuschreiten (<http://www.bmj.com/cgi/content/abstract/328/7430/15>).

⁷³ Als mögliche Gründe gelten: Zusammenhänge mit dem Alter des Kindes, die Kinder nicht mit Themen wie Krankheit, Sterben und Tod belasten zu wollen, Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung, aber auch, dass sich Eltern selbst nicht fähig fühlen, ihren Kindern zu erklären. (vgl. Niederöst 2005, S. 1)

4.6.2 Frauen mit HIV/Aids

HIV-positiven Frauen haftet das Stigma an, als lesbisch oder drogensüchtig, als Schlampe oder Hure abgestempelt zu werden. Heterosexuelle Frauen können sich zudem ausgegrenzt fühlen, da bestehende Gruppen von Menschen mit HIV/Aids von Männern dominiert sind, sowie häufig „gay-friendly“ Angebote bestehen. So kommt es vor, dass sie sich als „Aussenseiterinnen unter Aussenseitern“ fühlen. Viele Frauen halten ihre HIV-Infektion unter grossen Anstrengungen geheim, um den Anschein von Normalität aufrechtzuerhalten, insbesondere um Kinder und Partner vor Demütigungen zu schützen. (vgl. Axamit o.D., o.S.)

Insgesamt sind also Frauen mit HIV/Aids häufigeren Belastungen ausgesetzt als Männer mit HIV/Aids. Die erwähnten Faktoren führen oft zum Rückzug vom sozialen Umfeld, zur Isolation und hoher psychischer Belastung (Med-Info 2006, S. 7).

4.7 *Reduziertes soziales Netzwerk - Einsamkeit*

Bezüglich der sozialen Unterstützung von Menschen mit HIV/Aids wird deutlich, dass das Stigma HIV/Aids die Unterstützung durch Familie und Freunde gefährden kann, da es die Frage des Outens impliziert. „Selbst bei Männern, die seit Jahren in der Szene offen mit der Krankheit umgehen und auch professionell in der Aidshilfe-Arbeit tätig sind, wird der eigene HIV-Statuts der Familie gegenüber geheim gehalten“ (Langer 2007, S. 10). Dementsprechend sind Aufbau und Erhalt⁷⁴ von sozialen Netzwerken für Menschen mit HIV/Aids erschwert. So liegt der Schluss nahe, dass ein Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids auch durch Einsamkeit geprägt wird. Die Forschung belegt Zusammenhänge zwischen Einsamkeit und negativen Wirkungen auf die Gesundheit.⁷⁵

Uchtenhagen (2004) betont, dass Chronisch Kranke auch mit viel Mitgefühl und Fürsorge rechnen können und dementsprechend soziale Unterstützung finden. Allerdings könne sich das ändern, wenn die Krankheit zu einer erheblichen Belastung des Umfeldes führt (Uchtenhagen 2004, S. 163). Die Pflege eines schwer kranken Menschen durch Nahestehende kann diese auch einsam machen.⁷⁶ Vertraute Bezugspersonen sind jedoch unverzichtbar, insbesondere bei Depressionen, die nicht selten mit chronischen Erkrankungen auftreten (Langer 2007, S. 10).

⁷⁴ Laszig (2001) sieht mögliche Gründe darin, dass viele homosexuelle Betroffene nur eine geringe Bindung an ihre Primärfamilien hätten. Drogenkonsumierende verfügten durch ihre Randständigkeit und Lebensweise über ein eingeschränktes Netzwerk. So würden der Abbruch der Beziehungen zur Familie oder zu Freunden und das Sterben von Freunden oder Partnern dazu führen, dass viele HIV-positive Menschen kaum noch über ein soziales Netz verfügen, das innere und äussere Stabilität geben könne. (Laszig 2001, S. 24)

⁷⁵ Untersuchungsergebnisse zeigten, dass Einsame eine geringere Qualität des Schlafes (kürzere Dauer, längere Wachperioden) als Nichteinsame hätten, was erhöhte Einschränkungen während des Tages durch Müdigkeit zur Folge habe. Durch den beeinträchtigten Schlaf sind Einsame in der Verarbeitung von Stress benachteiligt. Weitere Studien würden auch bestimmte Beeinträchtigungen des Immunsystems bei Einsamen aufzeigen. (Schwab 2004, S. 77)

⁷⁶ So fanden Beeson et al. (2000) heraus, „dass sich Einsamkeit als bester Prädiktor der Depression der pflegenden Person erwies, insbesondere bei pflegenden Ehefrauen, weniger bei pflegenden Ehemännern und Töchtern“ (Beeson et al. 2000, zit. in Schwab 2004, S. 84).



4.8 Einreisebestimmungen

Menschen mit HIV/Aids ist es erschwert, sich frei in der Welt zu bewegen. Von 68 Ländern werden Einreisebestimmungen⁷⁷ bestätigt, die die Einreise von Menschen mit HIV/Aids erschweren, da dort die Krankheit als „gefährlich“ gilt.

Um unangenehme Konsequenzen am Reiseziel zu vermeiden, sind Touristen mit HIV/Aids gezwungen, bei der Einreise zu improvisieren, allenfalls zu lügen. Es ist empfohlen, sich vor-gängig über allfällige Restriktionen zu informieren und sich mit der Ärztin abzusprechen, wie die Medikamente „geschmuggelt“ werden könnten. Oft genügt das Umpacken in harmlose Verpackungen, die keine Rückschlüsse auf die ART zulassen, mit der Beilage von einem Arztattest, dass dies Medikamente für eine „nicht gefährliche“ Krankheit sind. Berufsleuten mit HIV/Aids, die in einem Land mit Restriktionen arbeiten möchten, bleibt diese Möglichkeit u.U. verwehrt. Wenn sie vom Arbeitgeber mit einem Auftrag in ein Land mit Einreiserestriktionen geschickt werden, entsteht die schwierige Situation, wie sie sich ihrer Chefin gegenüber rechtfertigen sollen, wieso sie den Auftrag ablehnen.

4.9 Wirtschaftliche und juristische Stressoren

Diesbezügliche Stressoren lassen sich aus dem Kap. 2.7 entnehmen. In Kürze sind es vorwiegend die Schwierigkeiten, die aufgrund von Datenschutzverletzungen auftreten können. Im Anstellungsverfahren kann der Persönlichkeitsschutz verletzt werden durch unzulässige Fragen des Interviewers, was Menschen mit HIV/Aids zwingt, ihr Notwehrrecht der Lüge zu benutzen. Nebst den heiklen Situationen rund um einen Stellenwechsel birgt der Alltag am Arbeitsplatz, im Verein, Freundeskreis, etc. generell die Gefahr, als Mensch mit HIV/Aids entlarvt zu werden. Durch diese Risiken ziehen es Menschen mit HIV/Aids auch vor, am alten Arbeitsplatz zu bleiben. Unter diesen Aspekt fällt auch, dass es Menschen mit HIV/Aids immer wieder vorziehen, bei erlebtem Unrecht lieber zu schweigen, als ihr Recht geltend zu machen.

⁷⁷ Darunter sind 14 Länder, wie die U.S.A, China und Südkorea, die eine Einreise mit positivem Serostatus grundsätzlich ablehnen. Andere Länder fordern in ihren Formularen die Offenlegung der HIV-Diagnose oder gewähren Touristen nur Visa für eine beschränkte Aufenthaltsdauer. Manche Staaten verweigern Menschen mit HIV/Aids, dorthin zu immigrieren (Australien, Kanada), andere verlangen einen HIV-Test für längere Aufenthalte (Bundesland Bayern) oder fordern sogar, dass Ausländer mit HIV/Aids ihr Territorium verlassen müssen (Russland, Ägypten). 22 Länder der EU bestimmten Einreiserestriktionen für Menschen mit HIV/Aids. (vgl. Haerry 2008, o.S).

5 LÖSUNGSORIENTIERTE KURZZEITTHERAPIE (SFBT)

Die lösungsfokussierte Kurzzeittherapie (SFBT) – oder lösungsorientierter Ansatz – basiert nicht auf einem bestimmten Therapieansatz, sondern hat ihre Wurzeln in den Forschungen des Mental Research Instituts in Palo Alto (Watzlawick und andere), in der hypnotherapeutischen Arbeit von M. Erickson, in der Philosophie von Wittgenstein und im buddhistischen Denken. Mitte der 80-er Jahre haben die Forscher des Brief Family Therapie Center, Milwaukee, rund um de Shazer und Kim Berg diesen pragmatischen Ansatz entwickelt. Die SFBT wird in die systemischen Ansätze eingeordnet, die Aspekte der Kybernetik, Zirkularität und des Konstruktivismus integrieren⁷⁸ (vgl. Bamberger 2005, S. 22).

Auf der Grundlage von Wittgensteins Philosophie, sind im lösungsorientierten Konzept, Gefühle, Verhaltensmuster oder Glaubenssätze keine intrapsychischen Prozesse, sondern problematische sprachliche Verstrickungen und Denkirrtümer. Im Gegensatz zu den tiefenpsychologischen Auffassungen, wird deshalb problematisches Verhalten als Befolgen solcher innerer Regeln betrachtet, das einen Menschen immer wieder zu dieser irrigen Sichtweise verleitet hat. Ähnlich wie im buddhistischen Denken, werden Gefühle als Ursache menschlichen Leidens betrachtet und die Logik kann zu deren Aufhebung dienen. Lösungsfokussierung verzichtet deshalb auf diese innere Dynamiken oder Dispositionen und leitet z.B. auch aus einer funktionierenden Lösung, keine Regel ab. Der lösungsorientierte Ansatz ist demnach eine Systematik der Methode und nicht der Inhalte. (vgl. von Kibéd 2008, zit. De Shazer; Dolan 2008, S. 12 – 14) So integrierten De Shazer und Berg durch die jahrelange minutiöse Analyse von Therapiestunden, sukzessive die wirkungsvollsten Fragen, welche ihre Klientinnen dazu motivierten, „machbare und dem realen Leben angemessene Lösungen zu entwerfen und zu realisieren“ (De Shazer, Dolan 2008, S. 22).

⁷⁸ Es würde den Rahmen dieser Thesis sprengen, die systemische Therapie erklären zu wollen. Zusammengefasst und nach Bamberger (2005, S. 5-16) stützt sich **systemisches Denken** auf die Prämisse: „Alles Erleben und Verhalten gewinnt seine Bedeutung aus der jeweiligen Lebenswelt, aus den dort ablaufenden Interaktionsprozessen“. Im Fokus der systemischen Therapie stehen weniger „die individuell-persönlichkeitsspezifischen Merkmale oder die Interpretation der intrapsychischen Dynamik“ sondern vielmehr das Individuum in seinem Kontext, „das interdependente Beziehungsgeschehen, insbesondere die Muster der interpersonalen Kommunikation“. Systemisches Denken begreift das Leben als Bewegung, alles verändert sich und immer wieder.

Kybernetik beschreibt die komplexen Regelkreise, mit denen ein System – auch ein Individuum gemeint – versucht, Homöostase zu erlangen. Der Therapeut versucht als Interaktionspartner, ein „dysfunktionales System wieder zu einer optimal selbststeuernden Funktion“ zu bringen.

Zirkularität bezeichnet die rückbezüglichen Verhaltensweisen in kommunikativen Systemen, analog der Metapher eines Mobilis. Wird an einem Element gezupft, beeinflusst dies alle anderen Elemente auch, was sich wiederum auf das gezupfte Element auswirkt.

Der **Konstruktivismus** geht davon aus, dass sich jedes Individuum nur seine eigene Realität oder Wirklichkeit konstruieren kann, nicht durch Fakten, sondern durch „individuelle Interpretationen und Bedeutungsgebungen, sowie aus gesellschaftlichen Vereinbarungen und Traditionen“. Dabei ist Wahrnehmung nicht ein objektives Geschehen, sondern subjektiv-aktive Informationsherstellung oder „Wahrgebung“ (Schmidt 2000b, zit. in Bamberger 2005, S. 12). Diese individuellen Wirklichkeitskonstruktionen entstehen aus Interaktionen mit der Umwelt und beeinflussen wiederum die Sicht auf die Welt des Individuums bzw. seine Wahrnehmung (oder Wahrgebung). So installiert sich ein sich selbst verstärkender Rückkoppelungskreislauf in Abhängigkeit von den Sichtweisen und Verhaltensreaktionen der Bezugspersonen. Diese Sichtweise muss konstruktiv sein und für die existenzielle Sicherung des Zusammenlebens des Individuums mit seiner Umwelt nützlich sein. Es gibt also keine vom Gehirn willkürlich konstruierte Realität, sondern eine „Konsensusrealität“, d.h. ähnliche Sichtweise von Menschen, die untereinander in Beziehung stehen. Da dennoch Unterschiede in den subjektiven Gewissheiten bestehen – jede sieht die Sache etwas anders – führt dies einerseits zu kompromisshaftem Aushandeln einer „gemeinsamen Wahrheit“ oder der Konflikt dient als Anlass, die Weltsicht zu erweitern und neue Perspektiven zu gewinnen. (vgl. Bamberger 2005, S. 5-16)



Kurzzeittherapie⁷⁹ bedeutet, dass die vorgetragenen Anliegen oder Probleme von Klienten nicht vertieft exploriert werden. Vielmehr sollen deren Ressourcen identifiziert und aktiv genutzt werden, um so möglichst rasch eine Problemlösung zu erzielen. Kurz ist die Therapie auch deshalb, weil sie davon ausgeht, dass die Therapeutin nur Anstösse für den Entwicklungs- und Veränderungsprozess gibt, welche die Klienten in ihrem Alltag umsetzen müssen. (vgl. Bamberger 2005, S. 16)

Bei der **Lösungsorientierung** wird der Fokus auf die Zukunft und die dort liegenden Entwicklungsmöglichkeiten gerichtet. Das „Milwaukee-Axiom“ (ibid., S. 17) geht von der Überzeugung aus, dass man Probleme am besten löst, wenn diese nicht analysiert, sondern wenn Lösungen erzeugt werden. Ein Problem wird als Ist-Soll-Diskrepanz definiert, wovon der Soll-Zustand als deutlich attraktiver bewertet wird und die Veränderungsmöglichkeiten demnach vor einem liegen. Beschäftigen sich nun Therapeutin und Klient eingehend mit dem Problem, werden beim Klienten – durch die Konzentration auf seine Defizite – die Gefühle seiner Ohnmacht und Hilflosigkeit akzentuiert, bzw. sein Nichtfunktionieren verstärkt. Bei der Therapeutin kann sich ähnliches ereignen, insbesondere wenn sie sich noch empathisch auf diese deprimierenden Gefühle des Klienten einlässt. Der Klient bemerkt die Veränderung bei der Therapeutin und findet in ihrem Verhalten die Bestätigung für seine aussichtslose Lage – was zu einer Art wechselseitigen Problemhypnose führt. Zudem sind Berater nie neutrale, objektive Betrachter, sondern beeinflussen immer – ob bewusst oder unbewusst – das Geschehen. Gemäss dem Konstruktivismus prägen deren Erfahrungen auch ihre Sichtweise der vorgetragenen Anliegen der Klientin. Dies verleitet einerseits zu persönlich gefärbten Interpretationen und Deutungen. Andererseits wird der eigene Standpunkt hellhörig machen für Themen der Klientin, die diesen Standpunkt berühren. So geht die Lösungsorientierung davon aus, dass ein detailliertes Wissen über Probleme wenig zur Lösung beiträgt, da man ein Problem nicht mit derselben Denkweise lösen kann, die zu seiner Entstehung geführt hat. (laut Einstein, o.A., zit. in Bamberger 2005, S. 27). Die neurobiologische Forschung bestätigt, dass mit dem Fokus auf Probleme die entsprechenden Hirnregionen aktiviert werden und sich so keine neuen positiven neuronalen Muster bilden können. Diese kognitive wie emotionale Einengung wird auf stressbedingte Arousal-Prozesse zurückgeführt. Deshalb kann der Problem-Talk als das eigentliche Problem betrachtet werden, da damit keine neuen Erfahrungen ermöglicht werden. (vgl. Bamberger 2005, S. 23, 24) Als wohl populärste Methode,

➤ ⁷⁹ Wie in der Einleitung erklärt, habe ich den Begriff SFBT für diese Thesis gewählt. Dies würde die konsequente Verwendung des Begriffes Therapie und Therapeuten implizieren. Bamberger jedoch hat aufgrund der therapeutischen Prinzipien der SFBT – Lösungsorientierung statt klassischen problemanalytischen Vorgehens in der traditionellen Psychotherapie – ein neues Selbstverständnis für die Rolle des Therapeuten definiert, nämlich dasjenige eines Beraters. Bamberger (2005) begründet seine Wahl u.a. damit, dass die lösungsorientierte Beratung den Wandel vom „einseitigen Expertenmodell zum professionelle Kooperationskonzept, von der vertikalen zur horizontalen Strategie“ vollzogen hat (Mutzeck 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 38). Dementsprechend verändert sich die Rolle des lösungsorientierten Beraters vom ehemaligen Experten, der weiss, was für seine Klientinnen das Richtige ist, zum Moderator für Entwicklungen oder bspw. zum „Entwicklungshelfer für nicht aktualisierte Möglichkeiten“ (Barthelmess 2001, zit. in Bamberger 2005, S. 38). Deshalb bevorzugt er die Begriffe lösungsorientierte Beratung und Berater (Bamberger 2005, S. 38/39). Ich verwende vor diesem Hintergrund die Begriffe Therapie und Beratung synonym mit entsprechender Bezeichnung der Berufsrollen.

um Lösungsvisionen zu kreieren, gilt die Wunderfrage von De Shazer, die von der Kristallkugeltechnik⁸⁰ von M. Erickson abgeändert wurde. Der Blick in die Kristallkugel bzw. die Wunderfrage⁸¹ macht dem Klienten die Unterschiede von der Zukunft zum Hier und Jetzt bewusst und suggeriert bereits einen Problemlösungsprozess. Auf diese Weise erhalten Beraterin und Klient eine Vorstellung, wie die Alternative zum Problem aussehen könnte. Die möglichst konkret vorgestellten Zukunftsbilder wecken den Zauber, dass das Gedachte einmal Realität wird und regen den Klienten zum Umsetzen an. Mit Fantasien wird Wirklichkeitssinn gefördert, welcher wiederum Wirklichkeit schafft. Mit diesen psychotherapeutischen Impulsen werden Ziele generiert und die entsprechenden Schritte des Klienten in die neue Wirklichkeit moderiert. „Neue Fantasien sind vielleicht das grösste Geschenk, das ein Berater einem Klienten machen kann – vielleicht sollte man deshalb statt von lösungsorientierter Beratung besser von Fantasie schenkender Beratung sprechen“ (ibid., S. 91).

Bamberger (2005) vergleicht lösungsorientiertes Denken mit der salutogenetischen Perspektive von Antonovsky (1997) und bezeichnet dessen gesundheitsorientierten Ansatz als „psychisches Immunsystem“ (ibid., S. 30). Bamberger (2005) beschreibt die Schnittmenge zwischen dem Kohärenzgefühl und der Selbstwirksamkeitsüberzeugung (self-efficacy) (vgl. Kap. 3.12.3.1) „als das Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit, als das Wissen um die individuelle Gestaltungskompetenz“. Und das Ziel jeglicher lösungsorientierter Interventionen besteht darin, dieses Vertrauen und Wissen bei der Klientin zu erweitern, die Selbstregulationskompetenz und positiven Kontrollüberzeugungen zu fördern. Mit zunehmender Überzeugung seiner Selbstwirksamkeit gelingt den Klienten eine aktivere Gestaltung ihres Lebens und führt zu grösserer Selbstachtung. In dem Sinne könne der lösungsorientierte Ansatz also auch als ein „systemisches Verstärkerprogramm in Sachen Self-Efficacy bzw. Kohärenzgefühl“ betrachtet werden (Bamberger 2005, S. 31).

⁸⁰ Bei der **Kristallkugel-Technik** wird die Klientin eingeladen, ihre Aufmerksamkeit nach innen zu richten, die aufsteigenden Bilder vorbeiziehen zu lassen, bis vom Therapeut suggestiv eine Kristallkugel vorgegeben wird, in der sich allmählich die Zukunft der Klientin verdeutlicht. Während diese „Trance“ kann sich die Klientin ihre problemfreie Zukunft vorstellen. Anschliessend, wieder mit der Aufmerksamkeit in der Gegenwart, hat die Klientin die Aufgabe zu beschreiben, was sie gesehen hat, wie sich die Entwicklung von der Gegenwart in die Zukunft ereignet hat und welche persönlichen Umstände zur Lösung beigetragen haben. (vgl. Bamberger 2005, S. 17)

⁸¹ Die **Wunderfrage** kann in etwa so gestellt werden: „Darf ich Ihnen eine etwas ungewöhnliche Frage stellen, die ausserdem einiges Nachdenken erfordert? Nehmen Sie einmal an, dass eines Nachts, wenn Sie schlafen, ein Wunder geschieht und das Problem, weswegen Sie zur Beratung gekommen sind, einfach verschwunden ist – ganz einfach so... (Schnippen mit den Fingern)...Aber weil das passiert, während Sie schlafen, wissen sie gar nicht, dass dieses Wunder stattgefunden hat. Wenn Sie nun morgens aufwachen und ihren Tag beginnen, woran werden Sie merken, dass dieses Wunder geschehen ist? Was wird dann anders sein? Was werden Sie anders bzw. anderes Tun? Wer von Ihren Bekannten und Freunden würde es zuerst bemerken? Woran würde er/sie es bemerken?“ (Bamberger 2005, S. 90).



- ☛ Es gilt an dieser Stelle auch zu erwähnen, dass der besuchte MAS Lehrgang Systemisch-lösungsorientierte Kurzzeitberatung- und Therapie nebst dem nötigen Rüstzeug für die SFBT auch wichtige Prinzipien und Techniken des Neuro-Linguistischen-Programmierens (NLP)⁸² vermittelt hat. Zur Reduktion der Komplexität konzentriere ich mich jedoch auf die Werkzeuge der SFBT. Wo es mir sinnvoll erscheint werde ich Hinweise zur möglichen Anwendung des NLP einfließen lassen.

⁸² **NLP (Neuro-Linguistisches Programmieren)** ist eine Denkrichtung und ein Konzept für Kommunikation, Verhalten und Veränderung. NLP umfasst zentrale Bestandteile unserer menschlichen Erfahrung und des Verhaltens. Es wurden und werden Zusammenhänge zwischen unserem Denken und Fühlen, der Sprache und den Wechselwirkungen auf unseren Körper und das Verhalten erforscht. Daraus wurden Werkzeuge zur Verbesserung der Kommunikation und zur Entfaltung unseres menschlichen Potenzials entwickelt.

Man befasst sich z.B. damit zu entdecken, wie wir die Welt wahrnehmen und welche inneren "Landkarten" wir uns davon gemacht haben. Es geht darum zu verstehen, welche inneren "Muster", Prozesse und Zustände das Verhalten und Erleben der Menschen beeinflussen und die gewonnenen Erkenntnisse zu nutzen. Man fragt sich zum Beispiel: Was "tun" wir, wenn wir uns gestresst oder überfordert fühlen? Was "machen" wir anders, wenn wir gelassen, erfolgreich, kreativ, sicher und glücklich sind? Oder, wie motivieren wir uns oder wie treffen wir Entscheidungen, mit denen wir zufrieden sind?

Eine zentrale NLP-Grundhaltung ist die Überzeugung, dass jeder Mensch, auch in schwierigen und problematischen Lebenssituationen, mehr Handlungsmöglichkeiten besitzt, als ihm bewusst zugänglich sind. Ein Ziel des NLP ist es, Zugang zu solch unbewussten Kräften und Ressourcen zu schaffen, damit wir Menschen mehr Wahlmöglichkeiten im Erleben und Handeln zur Verfügung haben. Es wurden wirksame Instrumente entwickelt, die es ermöglichen, sich zu entfalten, mit den eigenen Fähigkeiten bewusst umzugehen und Kompetenz und Weisheit zu entwickeln.

NLP kann angewendet werden zur Selbsthilfe, zur Verbesserung der Kommunikation und Beziehungen und um anderen wirkungsvoller zu helfen. Die Anwendungsgebiete des NLP sind vielfältig, z.B.: Gesundheit, Erziehung, Beratung und Psychotherapie, Kreativität, Management, Verkauf und Führung. (<http://www.swissnlp.ch/wasistnlp.htm>, Zugriff am 11.09.09)

5.1 Wesentliche Lehrsätze von SFBT

Folgende Lehrsätze sind von De Shazer und Dolan (2008, S. 22 ff.) entnommen. Sie dienen als Richtlinien für die Praxis der SFBT und vermitteln diesem Ansatz auch Inhalte. Wo andere Literatur verwendet wird, bezeichne ich diese explizit.

- **Was nicht kaputt ist, muss man auch nicht reparieren:** Der universellste Lehrsatz der SFBT ist zugleich der banalste. Es wäre absurd, ein Problem bearbeiten zu wollen, das die Klientin bereits gelöst hat. Wenn kein Anliegen besteht, sollte auch keine Therapie gemacht werden. Dieser Lehrsatz steht im Gegensatz zu anderen psychotherapeutischen Schulen, die Fortschritte konsolidieren wollen oder Wachstum fördern und deshalb die Therapie weiter führen.
- **Das, was funktioniert, sollte man häufiger tun:** Die SFBT beurteilt nicht die Qualität einer Lösung, sondern deren Effektivität. Deshalb erforscht ein lösungsorientierter Therapeut genau, wie und was eine Klientin tut, wenn es ihr besser geht und motiviert diese mehr von dem zu machen, was funktioniert. Mit der Wiederholung der Erfolge kann sich die Lösung weiter entfalten und fördert gleichzeitig die Kontrollüberzeugungen und Selbstwirksamkeitsüberzeugung der Klientin.
- **Wenn etwas nicht funktioniert, sollte man etwas anderes probieren:** Eine Lösung mag einem noch so gut erscheinen, wenn sie nicht wirkt, ist es keine Lösung. Offenbar versuchen Menschen Probleme so anzupacken, indem sie die gleichen Dinge wiederholen, die schon früher nicht funktioniert haben. In der SFBT werden deshalb Hausaufgaben oder Experimente, die Klienten nicht umgesetzt haben, nicht weiter kommentiert und stattdessen etwas anderes vorgeschlagen.
- **Kleine Schritte können zu grossen Veränderungen führen:** In der Annahme, dass eine Reihe kleiner Erneuerungen ein System nachhaltig verändert, unterteilt SFBT die konstruierten Lösungsvisionen in minimale machbare Schritte. Damit nähern sich Klienten allmählich den gewünschten Verbesserungen von ihrem Alltag, bis sie ihre Situation als „gut genug“ einschätzen und sie die Therapie beenden können.
- **Die Lösung hängt nicht zwangsläufig direkt mit dem Problem zusammen:** Durch die minutiöse Beschreibung des Klienten von einem wünschenswerten Soll-Zustand in der Zukunft, definiert der Klient, welches Ziel erreicht werden soll. Von diesem Soll-Zustand aus arbeiten Therapeutin und Klient mit rückwärts gerichtetem Blick. Die Therapeutin erforscht gründlich die Lebenserfahrungen des Klienten nach Zeiten, in denen Teile der Lösung bereits existierten oder möglicherweise demnächst eintreten könnten. Durch den Fokus auf die zukünftige Lösung spielt deshalb die Kausalität des Problems in der SFBT nur eine untergeordnete Rolle.



- **Die Sprache der Lösungsentwicklung ist eine andere als die, die zur Problembeschreibung notwendig ist:** Nach Wittgenstein ist die Welt des Glücklichen eine andere als die des Unglücklichen (vgl. Wittgenstein 1984, zit. in De Shazer; Dolan 2008, S. 24). Deshalb ist die lösungsorientierte Sprache eher positiver Natur, hoffnungsvoll auf die Zukunft gerichtet und weist auf die Vergänglichkeit von Problemen hin – was völlig konträr zum Problem-Talk ist.
- **Kein Problem besteht ohne Unterlass; es gibt immer Ausnahmen, die genutzt werden können:** Menschen erleben in Problemzeiten immer wieder Momente, wo es ihnen besser geht – Probleme sind also vergänglich. Diese Ausnahmen sind das Fundament zur wichtigsten Interventionsart der SFBT, sie sind „unbewusst funktionierende Lösungen“ (Bamberger 2005, S. 76). Die problemfreien Zeiten werden analysiert und Klienten dazu animiert, mehr davon zu machen.
- **Die Zukunft ist sowohl etwas Geschaffenes als auch etwas Verhandelbares:** Dieser Grundsatz zeugt von der Haltung, dass die Zukunft ein Ort ist, wo Menschen ihr Schicksal selber in die eigenen Hände nehmen können. Klienten werden in der SFBT nicht als Gefangene ihrer Biografie oder einer psychologischen Diagnose verstanden, sondern als Individuen mit vielfältigen Entwicklungsmöglichkeiten.

5.2 Therapeutische Prinzipien Und Interventionen der SFBT

De Shazer und Dolan (2008) erklären auch die wichtigsten Prinzipien und Techniken der SFBT (vgl. De Shazer und Dolan 2008, S. 27-29):

- **Positive, kollegiale und auf eine Lösung gerichtete Grundhaltung** gehört nach De Shazer und Dolan zu den wichtigsten Aspekten der SFBT. Die Einstellung der Therapeutin ist primär durch Respekt und Wertschätzung gegenüber den Klienten geprägt, ist optimistisch und von der Überzeugung geleitet, dass Menschen starke Resilienzen besitzen und Veränderungen zustande bringen. Klienten werden deshalb als Experten ihres Lebens betrachtet (vgl. Bamberger 2005, S. 272). Deshalb akzeptieren lösungsorientierte Berater eine demokratische Struktur in der Therapiesitzung und sehen sich als Moderatoren für Entwicklungen. Bspw. wird „Widerstand“ gewertet als, „natürlicher Schutzmechanismus oder realistischer Wunsch, langsamer vorzugehen oder als Fehler der Therapeutin, z.B. aufgrund einer Intervention, die nicht der Situation des Klienten angemessen ist“ (De Shazer; Dolan 2008, S. 27). Zwar leiten Therapeuten das Gespräch, doch auf behutsame Weise und wie aus einem Schritt Distanz (leading from a step behind).
- **Suche nach früheren Lösungen:** Die SFBT geht von der Gewissheit aus, dass Klientinnen bereits früher viele Probleme gelöst haben. Auch wenn diese Lösungen zwischen-

zeitlich nicht mehr funktionieren, bleibt die Erkenntnis, dass die Fähigkeit für Problemlösungen besteht.

Suche nach Ausnahmen: Sind frühere Lösungen aus eigener Kraft initiiert, ist eine Ausnahme etwas, das anstelle des Problem passiert und sich oft nicht absichtlich ereignet. Die Ausnahme beschreibt den Moment, wo das Problem grundsätzlich auftreten könnte, jedoch nicht vorhanden ist.

Entsprechend dieser Prinzipien konzentriert sich der Therapeut im Gespräch auf entsprechende Indizien und Hinweise. Wenn diese auftauchen, interpunktiert er diese durch bejahende und unterstützende Äusserungen.

- **Gegenwartsbezogene und zukunftsgerichtete Fragen statt Direktiven oder Deutungen:** Fragen sind in der SFBT das primäre Kommunikationswerkzeug und die durchgängige Interventionsmethode. Durch den Fokus auf die Gegenwart und Zukunft sind sie lösungsorientiert. Therapeutinnen vermeiden es in der Regel, Urteile oder Interpretationen vorzunehmen und bedrängen ihre Klienten kaum mit direkten Ermahnungen oder Konfrontationen. Dahinter steht eine professionelle Haltung des Nichtwissens⁸³. Dies beinhaltet jedoch, dass sich Berater präzise auf die Sprache der Klientin achten und genau nachfragen, was die Aussagen für diese bedeuten.
- **Komplimente und Anerkennung:** Diese Formen von positiver Konnotation sind zentral in der SFBT. Mit der anerkennenden Bestätigung, was ein Klient bereits gut gemacht hat und der Würdigung seiner schwierigen Situation, wird er gleichzeitig zur weiteren Veränderung ermutigt. Implizit erhält er die Botschaft, dass die Therapeutin ihm zugehört hat und sich für ihn interessiert, was die wertschätzende Haltung ausdrückt. Bamberger (2005) betont ausdrücklich, dass durch Komplimente die Ressourcen der Klienten aktiviert werden, und es allein die Ressourcen sind, die Entwicklung und Veränderung ermöglichen. Forschungsergebnisse (z.B. Höring 2000, zit. in Bamberger 2005, S. 157) belegen, dass die **Ressourcenaktivierung** als stärkstes Wirkprinzip der lösungsorientierten Beratung gilt und genau diese Wirkung erfolgreiche von weniger erfolgreichen Therapien unterscheidet. (vgl. Bamberger 2005, S. 157)
- **Nachdenkpause:** In Anlehnung an viele familientherapeutische Modelle wird auch in der SFBT empfohlen, eine Sitzungspause einzulegen. Bamberger bezeichnet diese Nachdenkpause als Zäsur zwischen der bisherigen Lösungssuche und anschließenden Lösungsveranschaulichung (s. nächster Abschnitt). Während dieser Pause – wo sich der Thera-

⁸³ „De Shazers wohl berühmteste Form des Lobes auf das Nichtwissen bestand in seiner Empfehlung, wenn einem eine Interpretation einfallt, möge man doch ein Aspirin nehmen, sich in die nächste Ecke setzen und warten bis der Anfall vorbei ist. Hier wird Nichtwissen von Seiten der Therapeutinnen sogar als ein wichtiger Teil ihrer Professionalität angesehen, wären doch Interpretationen so etwas wie Einschränkungen der Freiheit der Klienten, unseren Erwartungen zuwiderlaufend zu antworten“ (von Kibéd 2008, zit. in De Shazer; Dolan 2008, S. 14).



peut für einige Minuten entfernt, oder im Raum still sinniert, vielleicht sogar laut nachdenkt – baut sich beim wartenden Klienten eine Erwartungsspannung mit erhöhter Suggestibilität auf dafür, was der Therapeut gleich sagen wird. Klienten nutzen diese Zeit aber auch für eigene Resümee oder Lösungsentwürfe. Nach dieser Unterbrechung beginnt der Therapeut mit einem Fazit der Erfolge, was er mit vielen Komplimenten herausstreicht.

- **Sanfte Anstöße zu Handlungen, die schon funktioniert haben:** Wurde mit der Wertschätzung ein sicherer Rahmen für die Klientin aufgebaut, wird sie behutsam angeregt, zuvor erfolgreiche Handlungen fortzusetzen. Dies wird nach der Nachdenkpause mit einer Einladung zu einem möglichen **Experiment** (Hausaufgabe) vorgeschlagen, das die Klientin bis zur nächsten Sitzung ausprobieren kann – wenn sie will. Dabei bauen die Ideen für Experimente auf den Schilderungen der Klientin von bereits erfolgreichen früheren Lösungen oder Ausnahmen des Problems auf. Idealerweise stammen die Vorschläge für Experimente von der Klientin selbst, denn diese ist am besten mit ihrer Lebenswelt vertraut. Als Förderung zur lösungsorientierten Aufmerksamkeit, eignet sich bspw. die **Standardaufgabe der ersten Stunde**.⁸⁴

5.2.1 Spezifische Interventionen

Nebst den allgemeinen Prinzipien und Techniken gibt es noch spezifische Interventionen, die typisch für die SFBT sind (vgl. De Shazer; Dolan 2008, S. 29 – 40).

- **Bereits vor der Sitzung eingetretene Veränderung:** Um den Prozess des „Sprechens über Lösungen“ von Beginn weg in Gang zu setzen, wird Klienten die Frage gestellt, ob ihnen bereits Veränderungen aufgefallen sind oder sich abzeichnen würden, seit sie den Termin für die Sitzung fixiert haben. Wurde nichts bemerkt, beginnt das Gespräch auf eine für SFBT übliche Weise wie bspw. „Was müsste heute geschehen, damit diese Sitzung wirklich hilfreich für Sie ist?“ Oder die Therapeutin versucht mit Bewältigungsfragen (vgl. unten), Informationen über frühere Lösungen oder Ausnahmen zu erfahren. Sind hingegen erste Veränderungen eingetreten, werden diese exploriert und danach gefragt, ob die Entwicklung in die gewünschte Richtung gehen würde. Aus dieser Frage lassen sich dann bejahende Ziele formulieren.
- **Auf Lösungen gerichtete Ziele:** Klare, konkrete, sinnlich fassbare und spezifische Ziele sind auch in der SFBT ein wichtiges Grundelement. Dabei wird darauf geachtet, dass eher kleine, direkt machbare Ziele formuliert werden. Insbesondere sollen Klienten Ziele

⁸⁴ Dabei handelt es sich um eine Beobachtungsaufgabe, die darauf abzielt, die Aufmerksamkeit des Klienten umzulenken: weg von dem, was vermieden werden soll, und hin zu dem, was wertvoll und bewahrenswert erscheint – also vom Problem zu den Ressourcen, die dann für die Lösung eingesetzt werden können. Bspw. „Bitte beobachten Sie bis zum nächsten Termin ganz genau, was in ihrem Leben, Arbeit, Partnerschaft... so läuft, dass Sie damit zufrieden sind und sich wünschen, dass es so bleibt. Beobachten Sie dabei sowohl Ihr Verhalten als auch das der Anderen“ (Bamberger 2005, S. 83).

als Lösungen formulieren und nicht als Abwesenheit vom Problem (z.B. „ich möchte meine Adherence verbessern“ anstatt „mein Gesundheitszustand soll sich durch die mangelhafte Adherence nicht verschlechtern“). Mit der positiven Formulierung von Zielen lässt sich ausführlicher beschreiben, wie dieses erreicht werden soll und es lässt sich dadurch auch leichter skalieren (vgl. unten).

- **Die Wunderfrage:** hilft lösungsfokussierte Ziele zu entwickeln, wenn Klientinnen keine solchen benennen können. Besonders bei erdrückenden Situationen (wie ein riesiger Berg von Problemen) kann das Beschreiben von Zuständen, in denen es einem besser geht, eine gewisse Erleichterung bewirken. Mit der Wunderfrage wird auch ein bestimmter Respekt vor der Grösse des Problems vermittelt und führt dazu, dass sich der Klient kleinere zu bewältigende Ziele ausdenkt. Die Wunderfrage kann auch in Paar-, Familien- oder Gruppentherapien eingesetzt werden, indem sie individuell oder an das System als Ganzes gestellt wird. Die Therapeutin kann dann die Ähnlichkeit von einzelnen Antworten unterstreichen, um eine kooperative Haltung zu erzeugen oder die anderen aufmuntern, die individuellen Wunderbeschreibungen zu unterstützen.
- **Skalierungsfragen:** Prinzipiell entwickelt sich die Situation eines Klienten in drei Richtungen: sie verbessert sich, die Situation bleibt unverändert oder sie verschlechtert sich. Skalierungsfragen helfen Veränderungen zu bewerten, um „Unterschiede bewusst zu machen, die dann ein Unterschied sind“ (Bamberger 2005, S. 298). Dabei wird die Klientin aufgefordert, ihren Zustand auf einer Skala, bspw. von 1-10, einzuschätzen. So lassen sich Lösungen beurteilen, Fortschritte messen und auf Entwicklungen während ihres Entstehens aufmerksam machen. Verbessert sich die Situation kontinuierlich oder aber bleibt sie unverändert (Stagnation wird in der SFBT als erfolgreiches Coping bewertet), verstärkt der Berater mit Komplimenten und Lob die positive Tendenz und setzt deutliche Signale, das Begonnene fortzusetzen. Durch die ausführliche Beschreibung der Klientin, wie sie dies erreicht hat, sammelt der Therapeut auch wichtige Informationen über ihre Ressourcen.
- **Bewältigungs- oder Coping-Fragen:** Hat sich die Situation verschlimmert, zielen Coping-Fragen darauf, die Ressourcen des Klienten bewusst zu machen, wie er es geschafft, dass es nicht noch schlimmer geworden ist. („Das tönt aber ganz schlimm...Wie haben Sie es nur geschafft, solange durchzuhalten?“ Anm. d. Verf.). Meistens beschreiben dann Klientinnen Veränderungen, die sie realisiert haben, was wiederum mit Komplimenten verstärkt wird.
- **Gibt es etwas, was ich vergessen habe zu fragen?** Oder auch, gibt es etwas, das ich noch wissen müsst, um Sie optimal zu beraten? Diese Fragen geben dem Klienten die Gelegenheit, Unausgesprochenes zu thematisieren oder darüber nachzudenken, was



auch noch besprochen werden sollte. In der Regel wird diese Intervention vor der Nachdenkpause eingesetzt.

- **Was ist seit unserem letzten Gespräch besser geworden, auch wenn es nur ein kleines bisschen besser ist?** Dies ist eine der Standardöffnungen womit eine lösungsorientierte Therapeutin das Gespräch ab der zweiten Sitzung beginnt. Damit wird gleich wieder auf die möglichen Fortschritte fokussiert und in die detaillierten Beschreibungen der Klienten investiert. Falls keine Erfolge erzielt wurden, werden mit Coping-Fragen diese dazu umgedeutet (Reframing⁸⁵).

Zusammengefasst ist SFBT für mich ein kooperativer demokratischer Prozess zwischen Berater und Klientin zur Konstruktion von Lösungen. Grundlegend ist dabei die Überzeugung, dass der Klient über alle notwendigen Mittel verfügt, um die Lösungsvision zu realisieren. Seine Ressourcen müssen nur noch durch geeignete, lösungsfokussierende Fragen aufgedeckt und mit Hilfe ziieldienlicher Experimente (Hausaufgaben) aktiviert werden. Kooperation, Ressourcenaktivierung, Fragen und Experimente sind also die wesentlichsten Elemente einer lösungsorientierten Arbeit.

5.2.2 Typisierung der Klient – Therapeutin – Beziehung

Laut Vogt (2006 – 2009) unterscheidet die SFBT drei verschiedene Typisierungen zur Beschreibung der Klientinnen–Therapeut–Beziehung. Dadurch wird eine Reflexion über die unterschiedlichen Beratungssituationen ermöglicht, was das Vorgehen, entsprechend der aktuellen Beziehung, prägt. Da sich Klienten entwickeln, kann sich auch die Beziehung zur Therapeutin verändern.

- **Kunde oder Suchende:** haben ein Anliegen, sehen sich selbst als Teil eines Problems und der Lösung und sind motiviert etwas zu verändern.

Ihnen können alle Typen von Interventionen und Experimenten gestellt werden.

- **Klagende:** haben eine Beschwerde über etwas, sehen sich aber nicht als Teil des Problems oder einer Lösung. Meistens handelt es sich um die Sorgen von Nahestehenden, die sie zu den Klagen veranlassen. Oft verharren sie in diesem Verhalten und sehen Lösungsvisionen was die „anderen“ tun könnten. Klagende können zu Kunden werden, wenn sie ihre Einflussmöglichkeiten entdecken.

⁸⁵ **Reframing**, im Sinne der Coping-Frage, deutet einen vom Klienten bewerteten Misserfolg in einen Erfolg um. Diese Technik kann für alle Situationen eingesetzt werden, um das Gute im Schlechten zu sehen, aber auch um eine andere Perspektive einnehmen zu können. Bamberger meint dazu, dass es häufig der enge und starre Blickwinkel des Klienten ist, der eine Problemlösung schwierig macht. Reframing-Fragen versuchen, neue Perspektiven zu vermitteln, die dann erweiterte Deutungs- und Verhaltensmöglichkeiten eröffnen. Beispiel: „Manchmal stellen sich dann Probleme ein, wenn wichtige Bedürfnisse über längere Zeit nicht genügend beachtet werden. Wenn Sie Ihre Situation einmal unter dieser Perspektive betrachten – könnte das auch bei Ihnen zutreffen?“ (Bamberger 2005, S. 298). Diese Reframing-Frage erscheint mir als nützliche Einladung, um mit Menschen mit HIV/Aids ins Gespräch über allenfalls Unausgesprochenes zu kommen.

Klagenden sind auf jeden Fall Komplimente für ihr Engagement zu vermitteln und sie respektvoll und zu behandeln. Aufgaben zum Beobachten und Nachdenken über ihren Alltag sind angemessen.

- **Besucherinnen:** kommen im Auftrag oder einer Empfehlung eines Dritten (z.B. Partner, Hausärztin, etc.). Sie folgen einer Aufforderung oder gar gerichtlichen Auflage. Selbst sehen sie kein Problem in ihrem Verhalten.

Ziel mit einem Besucher ist es, herauszufinden wie die Beratung für ihn nützlich sein könnte und ob er bereit ist etwas freiwillig zu machen. Die Fragen der Therapeutin drehen sich um, das „was passieren könnte, wenn nicht in die Beratung kommt“ und über die möglichen Gründe, welche die anderen veranlasst haben, in die Therapie zu kommen. Auf jeden Fall erhält ein Besucher Komplimente dafür, dass er trotz allem in die Beratung gekommen ist und wird für seine kooperative Haltung, über seine Situation zu sprechen, gelobt. Finden sich gemeinsame Bezugspunkte, lassen sich allenfalls Ziele formulieren, die ihn veranlassen könnten, weiterhin die Therapie zu besuchen. Es wird nicht empfohlen Aufgaben zu stellen, sondern lediglich einen Termin anzubieten. (vgl. Vogt 2006 – 2009, o.S.)

5.2.3 Ablauf von SFBT, und Profil der Beratungsperson

Um einen Einblick in lösungsorientiertes Arbeiten zu ermöglichen, verweise ich auf die „Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen“, die sich im Anhang befindet⁸⁶. Die Phasen des Ablaufs einer SFBT werden von Bamberger (2005) so zusammengefasst:

- **Synchronisation:** Gegenseitiges Kennenlernen, erste Orientierung, Problemverstehen, Lösungsauftrag, Kontraktbildung
- **Lösungsvision:** Ressourcenfokussierung, Exploration von Ausnahmen-, hypothetischen Lösungsmöglichkeiten und sonstigen Veränderungspotentialen
- **Lösungsverschreibung:** Entwurf einer geeigneten Intervention (Experiment), Kommunikation des Lösungsvorschlags
- **Lösungsevaluation:** Analyse der Verbesserungen und Konzeption der weiteren Veränderungsschritte
- **Lösungssicherung:** Verankern des Erreichten im Verhaltensrepertoire des Klienten, Beendigung der Beratung (Bamberger 2005, S. 46)

Aus den Prinzipien und Techniken der SFBT, sowie dem skizzierten Ablauf einer Beratung, beinhaltet die **Rolle** einer Therapeutin, dass sie das Leiden eines Klienten als solches respektiert und würdigt, sich gleichzeitig aber mit dem Klient auf die Zukunft fokussiert. Weiter

⁸⁶ Abb. 21: Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen, Eberling, 2006, o.S.

soll mit der Klientin nach weiteren Handlungsoptionen zur Problembewältigung gesucht und entwickelt werden (Wahlmöglichkeiten erweitern), als bisher zur Verfügung standen. Ein Berater ist auch ein Aktivierer von Ressourcen und ermutigt die Klientin dazu, diese in kleinen Schritten auszuprobieren und so Veränderungen herbei zu führen. Dabei begleitet er die Klientin in kameradschaftlicher Weise, klopft regelmässig in anerkennender Weise auf die Schultern und moderiert so freundschaftlich den initiierten Lernprozess. Jeder erfolgreiche Schritt wird gelobt und hervorgehoben, was eine Therapeutin auch als Bewunderin von Autonomie auszeichnet. (vgl. Bamberger 2005, S. 40)



A black and white portrait of a young man, Johan Djourou, looking directly at the camera with a neutral expression. The background is dark, making his face the central focus.

www.sids.ch

WÜRDEN SIE MICH NOCH IN DER NATI
WOLLEN, WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 AIDS-HILFE SCHWEIZ
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO
Johan Djourou unterstützt Menschen mit HIV.



6 ANTWORTEN UND DISKUSSION

Die Fragestellungen entstanden aus meiner Berufspraxis als Berater bei der *aids hilfe bern* und sind nacheinander und aufeinander aufbauend entstanden. Zu jeder der vorliegenden Fragestellungen stellte ich jeweils Annahmen auf, wie die Antworten lauten würden. Die getroffenen Annahmen waren Grundlage für die nächstfolgende Fragestellung. Um diese logische Abfolge auch dem Leser zugänglich zu machen, werde ich die Antworten auf jede Fragestellung gleich diskutieren. Dieses Vorgehen führt die Leserin nachvollziehbar auf die nächstfolgende Fragestellung. Somit integriere ich gleichzeitig die Diskussion meiner Ergebnisse in die Beantwortung der Fragestellungen.

6.1 *Welche Faktoren führen zur Geheimhaltung von HIV/Aids?*

Aus den bisherigen Ausführungen geht hervor, dass HIV/Aids viele Tabuthemen berührt. Primär geht es um Sexualität, deren Orientierung und Körpersekrete, um sexuelle Untreue, allenfalls Prostitution wie auch um illegalen intravenösen Drogenkonsum. Dies belegen auch die epidemiologischen Fakten der Übertragungswege. Schliesslich wird Aids auch mit Sterben und Tod assoziiert. Menschen mit HIV/Aids können demnach als Tabubrecher betrachtet und mit entsprechenden Konsequenzen „bestraft“ werden. Diese teilweise existenziellen Ängste vor Ausgrenzung aus der sozialen Gemeinschaft, vor Stigmatisierung, Mehrfachstigmatisierung und Diskriminierung – ob diese nun tatsächlich erlebt werden oder gefühlt, also in Form von selbst erfüllender Prophezeiung antizipierend befürchtet – sind die Hauptgründe für die Geheimhaltung von HIV/Aids. Eng damit verknüpft sind Gefühle von Scham und Schande, allenfalls von toxischer Scham, die einem selbst betreffen, die aber auch das dazugehörige System (Familie, Partnerin) vergiften können. Vereinfacht formuliert ist es vorwiegend die „**soziale Infektion**“ von HIV/Aids, welche Menschen mit HIV/Aids dazu veranlasst, ihren Serostatus zu verheimlichen. Dabei gilt es zu erwähnen, dass nebst den kollektiven Mechanismen von Tabuisierung auch der **Wissensstand** einer Gesellschaft bzw. des Bezugssystems eines Menschen mit HIV/Aids wesentlich das Ausmass von Stigmatisierung und Diskriminierung beeinflusst. Schlecht informierte Menschen neigen eher zu Stigmatisierung. Ist eine Gesellschaft jedoch gut über die Übertragungsrisiken informiert, dürften diese Menschen eher persönliche Verantwortung übernehmen zu ihrem Schutz und die Safer-Sex oder Safer-Use Regeln einhalten. Dies würde Menschen mit HIV/Aids davon entlasten, das Thema Schutz vor sexuell übertragbaren Infektionen ansprechen zu müssen, wenn sie sich vor strafrechtlichen und moralischen Bedenken befreien wollen.

Die Verheimlichung von HIV/Aids gilt es in einen Kontext einzubinden. Menschen mit HIV/Aids müssen sich nicht a priori öffentlich zu ihrem positiven Serostatus bekennen. Im Gesetz wird der **Persönlichkeitsschutz** hoch eingestuft und in Situationen, welche keine

anderen Menschen gefährden, besteht ein ausgewiesenes Notwehrrecht der Lüge. Besteht jedoch ein reelles Übertragungsrisiko, fordert der Staat in jedem Fall die Einhaltung der Safer-Sex (bzw. Safer-Use) Regeln, ansonsten sich Menschen mit HIV/Aids strafbar machen, auch wenn keine Übertragung des HI-Virus stattgefunden hat. Werden also die **Safer-Sex** oder **Safer-Use** Regeln eingehalten, sind Menschen mit HIV/Aids nicht verpflichtet, sich als solche zu outen. Auf der anderen Seite gelten die Schweiz mit Österreich und Schweden im europäischen Vergleich als Spitzenreiterinnen in der **Kriminalisierung** von Menschen mit HIV/Aids. Je nach Verlauf der schweizerischen Gerichtspraxis könnten jedoch Menschen mit HIV/Aids, die den EKAF-Richtlinien entsprechen, zukünftig von dieser Kriminalisierung ausgenommen sein. Doch abgesehen von dieser erleichternden Perspektive, sind sich die Fachpersonen im Bereich HIV/Aids einig, dass die Bestimmungen des Strafrechts die Geheimhaltung der Diagnose HIV/Aids fördern und die Präventionsbemühungen beeinträchtigen.

Nebst diesen übergeordneten Gründen der Geheimhaltung von HIV/Aids finden sich vorerst auf der individuellen Ebene gewichtige Faktoren. Die Diagnose HIV ist ein kritisches Lebensereignis, das sogar traumatisierend wirken kann und mit massiven Folgen für die Gesundheit, ja sogar mit Sterben und Tod verknüpft wird. Diese Bedrohung löst starken Stress aus und muss von der betroffenen Person bewältigt werden. Dazu können verschiedenste Eigenschaften des Individuums – genetische und/oder biografische Dispositionen – diesen Coping-Prozess fördern oder erschweren. Die Bedrohung durch Stigmatisierung prägt auch wesentlich die Identität eines Menschen mit HIV/Aids bzw. deren Selbstbild und Lebenskonzept, was sich auf die persönliche Einstellung zum Leben mit HIV/Aids auswirkt. So können **psychologische Mechanismen** dazu führen, dass ein Mensch mit HIV/Aids die Diagnose vor sich selbst geheim hält, verdrängt oder verleugnet, um ein möglichst positives Selbstbild aufrecht zu erhalten. Auch Versuche sich zu outen, die auf Ablehnung oder Unverständnis gestossen sind, fördern die weitere Geheimhaltung des Serostatus vor sich und anderen. Unabhängig von solchen psychologischen Prozessen kann die Verheimlichung von HIV/Aids ein bewusster, persönlicher Entscheid sein unter Berufung auf das Recht auf Persönlichkeitsschutz. Es dürften wohl auch diese Menschen mit HIV/Aids sein, die mit fortwährender gelungener Geheimhaltung der Diagnose zunehmend von diesem Weg überzeugt sind und sich dadurch ihre Kontrollüberzeugung – das dies auch weiterhin funktionieren wird – steigert. **Übung macht also den Meister**, was auch als ein weiterer Faktor der Verheimlichung von HIV/Aids betrachtet werden kann.

Die heutige **medizinische Behandlung** erleichtert die Geheimhaltung von HIV/Aids, da in der Regel weniger nennenswerte Symptome auftreten und damit die Krankheit weitgehend unsichtbar bleibt. Zudem ist die Tagesdosis einzunehmender Pillen auf ein unauffälliges Mass gesunken verglichen mit der Anzahl Pillen noch vor 10 Jahren. Auch mit den Erkennt-



nissen der **EKAF** fällt es denjenigen, die diese Richtlinien erfüllen, leichter, ihren positiven Serostatus zu verheimlichen, da sie sexuell, wie auch sonst, nicht mehr infektiös sind. In diesem Zusammenhang kann erwähnt werden, dass die in einschlägigen Szenen praktizierte **PreP** sowie **anonyme Sexualkontakte** die Geheimhaltung von HIV fördern. Im Bewusstsein, dass HIV-negative Szenenmitglieder die PreP als präventive Massnahme vor dem ungeschützten Geschlechtsverkehr einnehmen, sich also bewusst dem Übertragungsrisiko aussetzen, könnte die HIV-Positiven vermehrt dazu verleiten, allfällige moralische Bedenken vor der Gefährdung Anderer auf die Seite zu schieben. Ein Disclosing durch die HIV-positive Person ist in diesen Fällen weder dringend noch erwünscht. Beim anonymen Sex gibt es auch keine strafrechtlichen Konsequenzen.

Die Geheimhaltung von HIV/Aids ist jedoch nicht nur egozentrisch motiviert, sondern auch altruistisch – zum **Schutz seiner Nahestehenden**. Aus verschiedenen Gründen sollen die Nahestehenden nicht mit den vielfältigen Folgen der Diagnose HIV/Aids belastet werden. Wird dieses Geheimnis geoutet, müssen sich nämlich die Co-Geheimnisträger ebenso mit den Konsequenzen auseinandersetzen wie die Betroffenen selbst. Andererseits muss beachtet werden, wie die **Machtverhältnisse** zwischen dem Menschen mit HIV/Aids und seinem sozialen Netzwerk verteilt sind. Die gesellschaftlichen Mechanismen von Tabuisierung und Stigmatisierung können sich auf dieser Ebene reproduzieren. Je nach Kultur und **kulturellen Umfeld** sind die Aussengrenzen des sozialen Netzwerks streng gehütet. Laut der Theorie des CPM (vgl. 3.10.2) könnte der Wunsch eines Menschen mit HIV/Aids, sich gegen den Willen des sozialen Netzes zu outen, zu heftigen Konflikten führen und den Druck zur weiteren Verheimlichung aufrecht erhalten oder verstärken.

Zusammengefasst fördern vorwiegend die Ängste vor Stigmatisierung und Diskriminierung bzw. die Ausgrenzung aus der sozialen Gemeinschaft die Geheimhaltung von HIV/Aids. Davon sind alle Menschen mit HIV/Aids betroffen wie auch deren soziales Netz. Die Methoden der Täuschung oder Verheimlichung sind vielfältig, individuell unterschiedlich und werden durch die heutigen medizinischen Behandlungsmöglichkeiten erleichtert. Je nach persönlichen genetischen und biografischen Voraussetzungen outen sich Menschen mit HIV/Aids einem mehr oder weniger grossen Kreis von Nahestehenden oder eben gar niemandem. Ein Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids bietet den grossen Vorteil, dass **keine stigmatisierenden Konsequenzen** zu befürchten sind und die Teilhabe an den Vorzügen der Gesellschaft gewährleistet ist, solange es der Gesundheitszustand zulässt und die Geheimhaltung funktioniert.

In der Schweiz kenne ich nur wenige Menschen mit HIV/Aids, die sich öffentlich zu ihrem Serostatus bekennen. Mir bekannt sind Mitglieder der Betroffenenorganisation LHIVE, aber auch Betroffene, die sich Projekten verschiedener Aids-Hilfen zur Verfügung stellen, um in Schulen oder anderen Gruppen über ihr Leben mit HIV/Aids offen zu sprechen. In der An-

nahme, dass es auch populäre oder einflussreiche Persönlichkeiten gibt, die mit HIV/Aids leben, ist es aus oben erwähnten Gründen verständlich, dass diese sich nicht outen. Doch mit deren Schweigen wird Aids kaum ein Gesicht erhalten und bleibt im Dunstkreis der Tabus verborgen.

So ziehe ich den Schluss, dass alle Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz ihr Geheimnis in irgendeiner Form hüten – lediglich das Ausmass der Geheimhaltung bzw. Anonymität variiert.

6.2 Geheimhaltung von HIV/Aids und gesundheitliche Folgen

Aufgrund des vorangehenden Fazits, sind prinzipiell alle Menschen mit HIV/Aids vielfältigen, insbesondere psychosozialen, Stressoren ausgesetzt – egal in welchem Mass sie ihre Diagnose geheim halten. Demzufolge sind auch alle HIV-Positiven oder Aids-Kranken von den Folgen des Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids auf deren Gesundheit betroffen. Wie die Forschung belegt, aber auch meine Berufspraxis zeigt, ist der Umgang mit HIV/Aids höchst individuell und dementsprechend unterschiedlich hoch die Lebensqualität der Betroffenen. Daher hängt das Ausmass der gesundheitlichen Folgen von verschiedensten Faktoren ab, wie bspw. der individuellen Stressvulnerabilität, den Coping-Stilen und der Entwicklung von Resilienz.

Wird die Perspektive vom Individuum auf das Umfeld erweitert, müssen aber auch die Auswirkungen auf die Nahestehenden von Menschen mit HIV/Aids berücksichtigt werden. Ähnlich wie bspw. bei Alkoholismus betreffen die Konsequenzen dieser Krankheit nicht nur die Menschen mit HIV/Aids selbst, sondern ebenfalls diejenigen, die das Geheimnis mithüten (müssen). Es würde an dieser Stelle zu weit führen, diese Wirkungen ebenfalls analysieren zu wollen. Doch wie beim Individuum spielen die Ressourcen und Fähigkeiten der Nahestehenden im Umgang mit den psychosozialen Stressoren ebenfalls eine wichtige Rolle, was folglich die Folgen auf deren Gesundheit ebenso moderiert.

Welche konkreten gesundheitlichen Folgen vom Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids lassen sich aus den bisherigen Ausführungen identifizieren?

Kurz gefasst, sind es primär die von der sozialen Infektion HIV/Aids ausgelösten, chronischen psychosozialen Stressoren, welche Krankheiten verursachen können. Eindeutige Hinweise dafür liefert die medizinische Forschung. Bei Menschen mit HIV/Aids können sich unter allostatischer Belastung (vgl. Kap. 3.12.4) **dauerhafte gesundheitsschädigende Veränderungen der HHNA-Achse** einstellen. Dies kann zur Schwächung des Immunsystems führen, zum erhöhten Risiko für Entzündungs- und Autoimmunkrankheiten sowie zu generell erhöhter Krankheitsanfälligkeit. Verschlechtert sich die Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids, sinkt die Lebensqualität und es treten vermehrt Ängste auf, vor der Unberechen-



barkeit der Krankheit und/oder allenfalls wieder die Bedrohung durch den Tod wecken können. Andererseits fördern die zunehmend auftretenden (sichtbaren) Symptome, die Ängste davor, dass HIV/Aids entdeckt werden könnte, was wiederum den Stress der Geheimhaltung steigern dürfte.

Die stressreichen Lebensbedingungen von Menschen mit HIV/Aids erhöhen nachweislich die Anfälligkeit für psychische Erkrankungen. **Depression** gilt als eindeutig wichtigste psychische Erkrankung, die mit dem Leben mit HIV/Aids assoziiert wird. So haben Menschen mit HIV/Aids ein Risiko von 40-50%, in ihrem Leben an einer Depression zu erkranken. Depression selbst beeinflusst offenbar direkt den Krankheitsverlauf der HIV-Infektion nachteilig. Die Folgen einer Depression können sich aber auch darin äussern, dass die Adherence darunter leidet, was wiederum die Progression von HIV beschleunigen dürfte. Depressive Menschen neigen dazu, sich vermehrt zurückzuziehen, bzw. zu isolieren und sind demzufolge erhöht von **Einsamkeit** gefährdet. Aus diesem Zustand heraus ist die Gefahr gross, dass sie keine professionelle Hilfe oder soziale Unterstützung aufsuchen – was die Abkehr von der Welt erneut akzentuiert.

Betrachtet man die Anzahl der psychosozialen Stressoren, ist die Anfälligkeit von Menschen mit HIV/Aids für **stressbedingte Störungen** Nahe liegend. So könnten akute Belastungsreaktionen (z.B. nach dem positiven HIV-Test), allenfalls posttraumatischen Belastungsstörungen (wenn z.B. der HIV-Test völlig unerwartet positiv ausfällt oder ein Mensch mit HIV/Aids unfreiwillig geoutet und gedemütigt wurde) und Anpassungsstörungen (durch chronische psychosozialen Stress ungewöhnlichen Ausmasses) vermehrt auftreten. Weitere Stressfolgen wie sexuelle Funktionsstörungen (allenfalls auch als Folge von Nebenwirkungen der ART), Schlafstörungen und **Angststörungen** dürften nicht ausgeschlossen sein. (vgl. Kap. 3.12.4.1)

Wie nun deutlich geworden ist, zeigen die Stressoren auf, dass die Geheimhaltung von HIV/Aids anstrengend ist und sich zusätzlich auf die Lebensqualität dieser chronisch Kranken auswirkt. Im biopsychosozialen Gesundheitsverständnis sind oben genannte spezifische Krankheiten denn auch als manifeste Symptome der hochkomplexen wechselseitigen Dynamik zu verstehen. Dahinter dürften sich vielfältige psychologische Coping-Prozesse verbergen, die sich aus den bei HIV/Aids implizierten Themen wie Scham, Schande und Schuldgefühle, die Auswirkungen des Doppellebens und Stigmamanagements auf die Identität, Selbstbild und Lebensperspektiven, bzw. der Sinnfindung für sein Leben oder Einsamkeit, zahlreich ergeben. Demnach wird es von Menschen mit HIV/Aids Vieles abverlangen, um weiteren Schaden zu vermeiden oder diesen gar zu vermindern. Geraten sie nämlich in einen Teufelskreis (psychische Krankheiten als Folge von Stress – Verschlechterung des HIV/Aids-Krankheitsverlaufes – verstärktem Auslösen von psychischen Krankheiten), leidet mit Bestimmtheit die Lebensqualität zusätzlich darunter.

Vereinfacht ausgedrückt: Die Geheimhaltung der sozialen Infektion HIV/Aids kann die Gesundheit von Menschen mit HIV/Aids zusätzlich beeinträchtigen – muss aber nicht.

Dies führt zu der Frage, ob es denn auch Aspekte eines Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids gibt, welche die Gesundheit nicht zusätzlich belasten oder gar fördern?

Wie meine Beratungspraxis bei der *aids hilfe bern* zeigt, ist es offensichtlich, dass es gewissen Menschen mit HIV/Aids gelingt, konstruktiv mit den psychosozialen Stressoren der Geheimhaltung umzugehen. Von den Menschen mit HIV/Aids die mein Beratungsangebot nutzen, wird ihre Zufriedenheit über das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids jedenfalls höchst unterschiedlich bewertet. Währenddem einige die Belastungen der HIV-Infektion selbst gut bewältigen und sich auch mit der Geheimhaltung arrangiert haben, leiden andere stark unter allen Folgen von HIV/Aids – was auf entsprechend **unterschiedliche Stressbewältigung** hinweist. Bspw. scheint das **Temperament** eines Menschen (z.B. schüchtern, gehemmt mit negativem Selbstbild vs. selbstbewusst, kommunikativ, extrovertiert) ausschlaggebend zu sein, ob ein Geheimnis zur Belastung wird oder nicht. Das Temperament an sich kann demnach als krankmachend wirken oder eben die psychosozialen Folgen der sozialen Infektion in Grenzen halten.

Die verschiedenen Studien zu Disclosing (vgl. Kap. 3.10.3) und Erkenntnisse zu sozialer Unterstützung und Coping suggerieren, dass es denjenigen insgesamt besser geht, die es gewagt haben, sich einem **bestimmten Kreis von Nahestehenden zu Outen**. Dies, weil in der Regel die wichtige Ressource bestehen bleibt, nämlich die **soziale Unterstützung** durch Lebenspartner und der Familie. Ein Geheimnis kann auch eine Bindung stärken – „wir gegen den Rest der Welt“, was z.B. das Wir-Gefühl in einer Partnerschaft stärkt. Diese gefühlte erhöhte Bindung kann den Umgang mit dem Geheimnis erleichtern. Immerhin ist es ein geteiltes Geheimnis, das sich von einsamer Geheimhaltung abhebt und sich somit auch positiv auf die Lebensqualität des Menschen mit HIV/Aids auswirkt. Es gilt jedoch zu unterstreichen, dass laut dem CPM die zuverlässige Geheimhaltung ein lebenslanger Prozess bedeutet, was einen entsprechenden Aufwand bedeutet, dessen Bewältigung wiederum mit Resilienz-faktoren sowie Coping-Stilen verknüpft ist. Im vorderen Kapitel habe ich bereits angenommen, dass kein Mensch mit HIV/Aids völlig offen mit seiner Diagnose umgeht – es findet immer eine Auswahl statt, wem diese Information anvertraut wird, wenn überhaupt. Doch die Forschungsergebnisse lassen den Schluss zu, dass sich das Risiko für diejenigen zu lohnen scheint, die sich selektiv outen.

Diese Schlussfolgerung versuche ich in optimistischer Weise zu verdeutlichen. Von der kantonalen Verteilung der epidemiologischen Zahlen des BAG und der Anzahl auf der *aids hilfe*



bern bekannten Menschen mit HIV/Aids leite ich ab, dass das Beratungsangebot nur zu 30-50% von den im Kanton Bern ansässigen HIV-Positiven genutzt wird. Unsere interne Statistik zeigt, dass Nahestehende – gemessen an der vermutlich hohen Anzahl – nur in unbedeutenden Prozentsätzen unsere Dienstleistungen beanspruchen. In einer vereinfachten Analyse kann diese tiefe Nutzung bedeuten, dass die unbekanntesten 50-70% Menschen mit HIV/Aids entweder die Stressoren gut bewältigen und unser Angebot nicht benötigen oder bereits zu krank sind, um die professionelle Hilfe aufzusuchen⁸⁷. Unabhängig davon und im Sinne der SFBT gehe ich davon aus, dass die anonyme Anzahl der Menschen mit HIV/Aids das Beratungsangebot der *aids hilfe bern* nicht benötigen und mehrheitlich das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids meistern.

Das Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids kann also, muss aber die Gesundheit nicht zusätzlich beeinträchtigen. Dies steht im Zusammenhang, ob sich Menschen mit HIV/Aids selektiv geoutet haben und in diesem Umfeld akzeptiert sind oder über die nötigen individuellen Eigenschaften und Coping-Strategien verfügen, um die Stressoren der Geheimhaltung konstruktiv zu meistern.

⁸⁷ Anhand einzelner Aussagen von Klientinnen, vermute ich, dass es auch an der Geheimhaltung selbst liegen kann, vielleicht sogar aus diffusen Ängsten vor Stigmatisierung, dass sie unsere Dienstleistungen nicht aufsuchen. Vereinzelt wurde mir von Klienten erzählt, dass sie sich zuerst absichern würden, ja nicht beobachtet zu werden, bevor sie den Hauseingang betraten – wo notabene die Schilder von verschiedenen anderen Dienstleistungsstellen neben dem der *aids hilfe bern* hängen. Offenbar bestehen also ungeahnte Ängste oder Hemmschwellen, um unsere Fachstelle aufzusuchen, die ich den Folgen der sozialen Infektion HIV/Aids zuordne und deren Coping. Selbstverständlich gibt es noch unbekanntere andere Gründe, die Angebote der *aids hilfe bern* nicht zu nutzen, was hier jedoch nicht weiter verfolgt wird.

6.3 SFBT und Folgen vom Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids

Die ursprüngliche Fragestellung der Thesis sollte beantworten, ob die SFBT ein geeignetes Behandlungskonzept ist für die negativen Auswirkungen auf die Gesundheit von Menschen, die mit dem Geheimnis HIV/Aids leben.

Durch meine Recherchen wurde mittlerweile deutlich, dass ein Leben mit HIV/Aids prinzipiell von vielen Stressoren geprägt ist, die durch diese schwere chronische Krankheit selbst bedingt sind. Menschen mit HIV/Aids sind also per se bereits mit dem Coping dieser Infektion gefordert. Durch ihre Fortschritte ermutigt, vergleicht heute die Medizin Menschen mit HIV/Aids mit bspw. Diabetikerinnen oder Krebskranken, was zu einer „Normalisierung“ im medizinischen Alltag geführt hat. Provokativ formuliert: Der Schrecken von HIV/Aids ist beseitigt und der Stress dieser chronischen Krankheit reduziert. Es gibt zwar noch viel zu tun für die Ärztinnen und Patienten, doch das Hauptziel ist erreicht – es ist ein langes Leben mit HIV/Aids möglich.

Im Verlauf dieser Thesis habe ich dargestellt, dass die erfreuliche Normalisierung vorwiegend medizinischer Natur ist. Das Problem bei HIV/Aids aber ist in der sozialen Infektion geblieben. Diese führt aus den erklärten Gründen dazu, dass Menschen mit HIV/Aids und ihnen Nahestehende die Krankheit sorgfältig verheimlichen. Wäre HIV/Aids in der Gesellschaft ähnlich akzeptiert wie Diabetes oder Krebs, wäre für Menschen mit HIV/Aids auch ein normales Leben von chronisch Kranken möglich. So wurde mir bewusst, wie viele Stressoren durch Ängste vor dem Ausschluss aus der Gemeinschaft durch Stigmatisierung und Diskriminierung bedingt sind. Die dadurch bedingte Unterdrückung menschlicher Grundbedürfnisse hat Auswirkungen auf die Identitätsbildung und kann zu psychischen Störungen führen. Eine gewisse Normalisierung von HIV/Aids ist deshalb nur möglich, wenn HIV/Aids verheimlicht wird. Dies bedeutet jedoch, eine Vielzahl von zusätzlichen Stressoren bewältigen zu müssen. Wie auch deutlich wurde, dürfte je nach kulturellem Umfeld oder Lebenskontext eine mangelnde Verheimlichung zu schweren Konsequenzen für einen Mensch mit HIV/Aids führen. Deshalb bezeichne ich HIV/Aids – salopp – als eine Stresskrankheit. Dementsprechend ist Geheimhaltung die primäre Coping-Strategie, welche alle Menschen mit HIV/Aids benutzen müssen und beherrschen sollten. Dabei sind individuelle Unterschiede in der Bewältigung des Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids ersichtlich, die sich generell mit den Theorien von Stress, Stigma-Identitätsbewältigung und Resilienz erklären lassen. Als offenbar lohnenswerte Coping-Strategie kann das Outen von HIV/Aids benannt werden, das jedoch nur selektiv gewagt wird.



Aus diesen Gründen passe ich meine ursprüngliche Fragestellung wie folgt an:

Inwiefern eignet sich die SFBT, um Menschen mit HIV/Aids darin zu unterstützen, ihr Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids zu bewältigen, und ihre Lebensqualität zu verbessern?

Dabei werde ich Erkenntnisse von Stress- und Stigmabewältigung sowie Resilienz, die in der Thesis genannt wurden, mit den beschriebenen Lehrsätzen, therapeutischen Prinzipien und Techniken der SFBT vergleichen und daraus filtern,

- die Möglichkeiten: was mit SFBT funktioniert und häufiger gemacht werden sollte, oder
- die Grenzen: was mit SFBT nicht funktioniert und anders versucht werden sollte.

Was nicht kaputt ist und nicht repariert werden muss, erübrigt sich zu untersuchen, denn Menschen mit HIV/Aids, denen ihr Leben mit dem Geheimnis „gut genug“ ist, haben auch keine Anliegen für eine Beratung auf der *aids hilfe bern*.

6.3.1 Herausforderungen des Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids - Möglichkeiten und Grenzen der SFBT

Die Idee der Gegenüberstellung der Stress- und Stigmabewältigung sowie Resilienzfaktoren mit den Möglichkeiten und Grenzen der SFBT habe ich bei Bamberger (2005, S. 266 ff.) gefunden, der die Effektivität der SFBT u.a. mit neuropsychologischen Erkenntnissen und dem konsistenztheoretischen Modell psychischen Geschehens von Grawe (2004) verglich und begründete.

Angesichts der hohen Komplexität des Themas Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids greifen die verschiedenen Aspekte von dessen Bewältigung ineinander und überlappen sich. Deshalb treffe ich eine Auswahl von wichtigen Herausforderungen für Menschen mit HIV/Aids und versuche die **Möglichkeiten (☺)** und **Grenzen (☹)** der SFBT gegenüber zu stellen, welche ich mit entsprechenden Symbolen kennzeichne. Dabei bleibe ich auf einer schematischen Ebene, bzw. gilt es zu beachten, dass in einer Beratung das konkrete Anliegen des Klienten die Stossrichtung und Themen definiert. Meine Struktur der folgenden Perspektiven ist deswegen als ein möglicher Versuch von vielen zu betrachten.

6.3.1.1 Menschliche Grundbedürfnisse

Die Geheimhaltung von HIV/Aids – aus Angst vor Stigmatisierung – verhindert die Befriedigung mehrerer Grundbedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids. Laut dem konsistenztheoretischen Modell psychischen Geschehens⁸⁸ von Grawe (2004) besteht die wichtigste Ursache für die Entstehung und Aufrechterhaltung von psychischen Störungen darin, dass Grundbedürfnisse auf die Dauer verletzt oder nicht erfüllt werden (vgl. Grawe 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 283).

6.3.1.1.1 Möglichkeiten und Grenzen der SFBT

Es versteht sich von selbst, dass in einer Therapie diese grundlegenden Bedürfnisse nicht gestillt werden können, was auch gleich die **Grenzen** der SFBT beinhaltet. Doch kompensierend für gänzlich fehlende positive Erfahrungen, kann eine Therapeutin wichtige Impulse setzen, was nach der SFBT, „von kleinen Schritten zu grossen Veränderungen führen wird“. In dem Sinne sind die folgenden Möglichkeiten der SFBT als übergeordnete grundlegende Gedanken zur Unterstützung von Menschen mit HIV/Aids zu betrachten.

Bamberger (2005, S. 284 - 287) begründet die **Wirksamkeit** der SFBT zu den Grundbedürfnissen wie folgt:

- ☺ **Orientierung und Kontrolle**, bzw. das Bedürfnis nach Selbstwirksamkeit werden insbesondere durch die vom Klienten erfolgreich bewältigten „Experimente“ gefördert. Diese müssen der Situation angepasst sein – nicht zu leicht oder zu schwer. Bereits die Vorstellung (Handlungsplan), wie ein Stressor angegangen werden kann, erhöht schon die subjektive Kontrollüberzeugung.

⁸⁸ Das **konsistenztheoretische Modell psychischen Geschehens** wurde von Grawe aufgrund neurobiologischer Forschungen entwickelt (vgl. Grawe 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 283 ff.) Laut Bamberger versuchen Menschen nach diesem Modell, die vier von Grawe definierten Grundbedürfnisse zu erfüllen bzw. entsprechende Frustrationen zu vermeiden. Es sind dies die Grundbedürfnisse nach:

Orientierung und Kontrolle: Seine Interaktionen mit der Umwelt erfolgreich gestalten, um sich selbstwirksam zu erleben und alles unter Kontrolle zu haben.

Zugehörigkeit und Bindung: In genügendem Mass lieben und geliebt werden. Häufige diesbezügliche Frustrationen führen zu geringerer Selbstwirksamkeitserwartung, schlechter Emotionsregulierung und allgemein erhöhter Vulnerabilität.

Selbstwerterhöhung und Selbstwertschutz: Ein positives Selbstbild ist in selbsterfüllender Weise wirksam und bewirkt eine bessere Lebensqualität. Neuere Forschungsergebnisse zeigen, dass es für die psychische Gesundheit sogar förderlich ist, „wenn man sich selbst positiver beurteilt, als es andere tun“ (Grawe 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 286 und vgl. Kap. 4.10.3).

Lustgewinn und Unlustvermeidung: Laut Grawe belegt die Neuropsychologie, dass es sich hierbei um zwei unabhängige Motivationssysteme handelt und nicht, wie angenommen, um eine bipolare Bedürfnisdimension. Deswegen soll in Annäherungsziele wie bspw., Geselligkeit, Altruismus, Anerkennung, Leistung, Autonomie, Glauben, Sinn, Selbstbelohnung, etc. und Vermeidungsziele unterschieden werden wie bspw. Alleinsein, Blamage, Kritik, Abhängigkeit, Kontrollverlust, Versagen, Hilflosigkeit, etc. Dementsprechend sollen Therapeuten das Annäherungsverhalten der Klientinnen fördern, anstatt dessen Vermeidungsverhalten abbauen. (vgl. Grawe 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 287)

Dabei gehen Menschen nach annähernden oder vermeidenden motivationalen Schemata vor, (d.h. die erworbene Bereitschaft zu Wahrnehmungs-, emotionalen und behavioralen Reaktionen) die sich für das Individuum als bisher geeignet erwiesen haben, um ihre Ziele zu erreichen. Das Individuum versucht durch die Intention von Konsistenz möglichst alle Bedürfnisse zu leben, was mit hoher Lebensqualität einhergeht. Ist dies nicht möglich, tritt Inkonsistenz auf (gleichzeitig aktivierte psychische Prozesse stören sich gegenseitig), die sich in Diskordanz (z.B. Wunsch eines Menschen mit HIV/Aids nach sexueller Hingabe, bei gleichzeitig hohem Kontrollbedürfnis, dass HIV nicht übertragen wird) oder Inkongruenz (z.B. ein Mensch mit HIV/Aids outet sich in der Hoffnung auf soziale Unterstützung, was jedoch auf starke Ablehnung stösst) äussern kann.



☺ **Zugehörigkeit und Bindung** werden der Klientin vermittelt durch die allgemein gültige Erkenntnis, dass die Beziehung zwischen Beraterin und Klient die wirksamste und wichtigste Bedingung für therapeutischen Erfolg bedeutet. Doch die SFBT zelebriert geradezu die Wertschätzung der Klientin durch die bewusste und häufige Kommunizierung von Komplimenten, Lob, Anerkennung, Bestätigung, Bewunderung, Beifall, etc. So wird dem Klienten von Beginn weg die Erfahrung von grosser Sympathie ermöglicht, was ihn dazu einlädt, auch sich zunehmend so zu betrachten.

➔ Die Aspekte im Zusammenhang mit Outen und Sozialer Unterstützung, die mit Zugehörigkeit und Bindung verknüpft sind, greife ich später nochmals auf.

☺ **Selbstwerterhöhung und Selbstwertschutz**, als psychohygienischen Mechanismus, werden durch die Ressourcenaktivierung unterstützt – also der Fokussierung auf die Kompetenzen des Klienten und der Betonung von dem, „was gut funktioniert“. Dies wird angegangen mit der „Feststellung erster Veränderungen vor dem ersten Beratungstermin“, mit der „Suche nach Ausnahmen“, der „Standardintervention der ersten Stunde“ und „Skalierungen“ von kleinen Verbesserungen.

☺ **Lustgewinn und Unlustvermeidung** werden prinzipiell durch die Grundhaltung der SFBT gefördert, der Konzentration auf die positiven Ziele der Klientin, den Lösungen. Diese Perspektive vermittelt dem Klienten mehr lustvolle Erfahrungen als die Aufmerksamkeit auf die Vermeidung von Problemen.

Aufgrund dieser Argumente bietet die SFBT durchaus viele Möglichkeiten zu bedürfnisbefriedigenden Erfahrungen, was laut Grawe (2004) „mehr zu einem produktiven Ergebnis der Therapiesitzung beiträgt als die Art, in der die jeweiligen Probleme behandelt werden“ (Grawe 2004, zit. in Bamberger 2005, S. 287).

6.3.1.2 Identität, Stigmatisierung und Selbststigmatisierung

Laut Frey (1983) kann die **Identität** eines Menschen mit HIV/Aids als eine balancierte Selbstdarstellung zwischen widersprüchlichen Anforderungen betrachtet werden, die auch von internalisierten Erfahrungen geprägt wird (vgl. Kap. 3.5.2). Zum Erhalt von Identität sind darum Individuen um die kontinuierliche Maximierung von positiver Selbsterfahrung bemüht. Dieser Prozess ist jedoch durch die gefühlte oder tatsächliche Stigmatisierung gestört, was zur Geheimhaltung von HIV/Aids führt. Mit dem Balanceakt der Identität werden dabei hohe Anforderungen an die Ambiguitätstoleranz⁸⁹ gestellt. Aufgrund des hohen Risikos von Stigmatisierung

⁸⁹ Ambiguitätstoleranz liegt vor, wenn eine Person ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Rollen Anpassung und eigenem Rollenentwurf finden kann, insbesondere in der Lage ist, Mehrdeutigkeiten und widersprüchliche Verhaltenserwartungen in der sozialen Begegnung auszuhalten und handelnd umzusetzen. Ambiguitätstoleranz stärkt die biografische Kontinuität und ist Ausdruck erworbener Ich-Entwicklung. (<http://www.wissen.de/wde/generator/wissen/ressorts/gesundheit/medizin/index.page=1047316.html>)

nung gilt es, ein Doppelleben bzw. verschiedene Rollen zu bewältigen, was auch zur Unterdrückung von Grundbedürfnissen führt und Selbststigmatisierung auslösen kann.

Nach dem Stigma-Identitäts-Modell von Frey (1983, vgl. Kap. 3.5.2.1) müssen Menschen mit HIV/Aids **Identitätsstrategien** anwenden, um ihre Identität möglichst positiv aufrecht zu erhalten. Diese Strategien sind m.E. vergleichbar mit den individuellen kognitiven Bewertungen der Transaktionalen Stresstheorie (vgl. Kap. 3.12.1), und den selbstschützenden Prozessen des Individuums (vgl. Kap. 3.9.3). Wenn diese Strategien nicht funktionieren, schlägt Frey (1983) zur Vermeidung von Stigmatisierung vor, sich neue Bezugspersonen zu suchen oder ein anders soziales Netz aufzubauen.

Die Vermeidung oder Vertuschung allfälliger Sichtbarkeit von HIV/Aids – ein wichtiger Faktor für die erfolgreiche Geheimhaltung – kann als **Stigma-Management** nach Goffmann (1967, vgl. Kap. 3.5.1) bezeichnet werden. Dies bedeutet also, dass Menschen mit HIV/Aids möglichst gesundheitsförderndes Verhalten zeigen müssen oder aneignen sollten. Für diejenigen mit ART gilt es, die Adherence optimal einzuhalten, ein Prozess der viel Disziplin und u.U. die Umstellung von Lebensgewohnheiten erfordert.

Selbststigmatisierung kann sich als angstbetonte selbsterfüllende Prophezeiung verselbstständigen (vgl. Kap. 3.5.3), was entsprechendes Coping bedingt. An den „Positiven Begegnungen 2009“ wurden von Menschen mit HIV/Aids selbst Auswege aus dieser Falle vorgeschlagen (vgl. Kap. 3.5.4). Es sind dies die Akzeptanz der HIV-Infektion, das Ausleben der Vielfarbigkeit vom Leben trotz HIV/Aids, Klärung der Schuldfrage über die Ursache seiner HIV-Infektion, eigene Einstellungen und Werte der Andersartigkeit mittels Selbstreflexion überprüfen und mehr Mut zum Tabubruch und dem Outen .

6.3.1.2.1 Möglichkeiten und Grenzen der SFBT

Eine verhaltensmedizinische Option zur Behandlung von Menschen mit HIV/Aids besteht darin, deren sozialen Kompetenzen zu fördern um den Umgang mit Stigmatisierung besser zu bewältigen (vgl. Kap. 3.12.4.1). Die Prozesse der Geheimhaltung sind ein wichtiger Faktor zur Vermeidung von Stigmatisierung. In diesem Kapitel verweise ich auf die diesbezüglichen Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.

☺ **Identität:** Laut Frey (1983), lässt die Selbstdarstellung eines Individuums nur bedingt Schlüsse zu, wie das Private Selbst Stigmatisierung verarbeitet. In der Annahme, dass das Doppelleben von Menschen mit HIV/Aids auch unerfüllte Grundbedürfnisse impliziert, kann die SFBT mit den vorhin erwähnten Massnahmen zur Bildung einer positiven Identität beitragen. Insbesondere die Aspekte der Ressourcenaktivierung (bspw. Fokus auf „was gut funktioniert“, gelungene Experimente, Komplimente) und Wertschätzung fördern die kontinuierliche Maximierung von positiver Selbsterfahrung, welche das Private Selbst



stärken und die Identifizierung mit den individuellen positiven Eigenschaften fördern. Mit steigender Selbstwirksamkeitsüberzeugung festigt sich auch das Kohärenzgefühl, dass das Geheimnis HIV/Aids gewahrt werden kann. Damit ist die Gefahr von Stigmatisierung kontrollierbar und somit bleibt die Identität möglichst stabil. Eine völlig konsistente Identität ist laut Frey (1983) kaum zu erreichen. Doch mit Skalierungsfragen unterstützt SFBT die entsprechenden Fortschritte und schaffen ein Bewusstsein für die Zufriedenheit mit dieser Identität und auch dafür, wie Übung den Meister der Geheimhaltung machen kann, die ja beim Thema HIV/Aids unumgänglich ist.

- ☺ Mit Reframing unterstützt die SFBT prinzipiell die Entwicklung einer Sichtweise, die aus Stressoren Herausforderungen konstruiert, was auch den **Identitätsstrategien** von Frey (1983) entspricht. In abwertenden Informationen aus der Umwelt oder subjektiven Misserfolgen wird das Gute gesucht und entsprechend umgedeutet. Dies kann zu Irritationen von bisherigen Überzeugungen führen und neue Perspektiven sowie erweiterte Handlungsoptionen (Wahlmöglichkeiten) eröffnen. Die Aspekte der Selbstwerterhöhung und Selbstwertschutz (vgl. oben) gehören treffend in diesen Abschnitt. Mit dem systemischen Prinzip der Zirkularität (zirkuläre Fragen) wird die subjektive Einschätzung der Meinung von wichtigen Bezugspersonen über das Selbst erfragt – und allenfalls in wohlwollende Meinungen umgedeutet. Dies scheint mir besonders wichtig, da sich Identität – wie auch Stigmatisierung – durch soziale Interaktionen bildet.

Gelingt die Bewältigung der Identitätsprobleme mit diesen Methoden nicht, kann die SFBT mit Coping-Fragen zu erreichen versuchen, dass sich die Situation dieses Menschen mit HIV/Aids stabil bleibt oder nicht verschlechtert. Der Bezug zu früheren Lösungen sowie die Botschaft der SFBT, dass kein Problem ohne Unterlass besteht, können wiederum dazu motivieren, mehr von dem zu machen, was solche Ausnahmen ermöglichte. Allenfalls kann die Wunderfrage neue Impulse und Perspektiven vermitteln.

Wenn alles, was bisher versucht wurde und nicht funktionierte, im gewohnten Umfeld statt gefunden hat, so könnte der Vorschlag von Frey (1983) – ein neues soziales Netz aufzubauen – im Sinne der SFBT als „etwas ganz anderes ausprobieren“ aufgefasst werden.

- ☹ **Grenzen** der SFBT zeigen sich, wenn Menschen mit HIV/Aids in einem kulturellen Umfeld leben, in dem HIV/Aids so tabuisiert ist, dass nur noch die totale Geheimhaltung vor Diskriminierung schützt. Die Wahlfreiheit des Menschen mit HIV/Aids ist demnach stark eingeschränkt und die SFBT kann nur darin unterstützen, eine möglichst konstruktive Einstellung zu dieser Situation zu finden, sowie die Ressourcen des Individuums zu stärken, damit das Geheimnis HIV/Aids auch gewahrt wird.

- ☺ In meinem Beratungsalltag stelle ich häufig fest, wie stark die Tendenz von Menschen mit HIV/Aids zu **Selbststigmatisierung** ist. Besonders auffallend ist die Identifikation mit dem Konstrukt „Ich bin HIV-positiv“ und entsprechender Übernahme stigmatisierender Zuschreibungen (vgl. Kap. 3.5.3). Die Auswege aus dieser Falle (vgl. Kap. 3.5.4) unterstützt die SFBT speziell durch den Lehrsatz, dass die Zukunft sowohl geschaffen wird, als auch verhandelbar ist. Menschen mit HIV/Aids werden dazu animiert, den Fokus auf die Entwicklungsmöglichkeiten der Zukunft zu richten, was insbesondere diejenigen entlastet, deren Blick in die Vergangenheit mit Schamgefühlen und Selbstbeschuldigungen betreffend ihrer HIV-Infektion behaftet ist. Die SFBT betrachtet Individuen nicht als Gefangene ihrer Biografie oder Diagnose, sondern primär als einen Menschen mit seinen Ressourcen und Entwicklungsmöglichkeiten. Die Aussagen von meinen Klienten bestätigen denn auch, dass die Beratungsstunden auf der *aids hilfe bern*, häufig diejenigen Momente sind, wo sie sich ungezwungen über ihr Leben mit HIV/Aids äussern können. Ein solches stigmafrees Klima ist m.E. eine Voraussetzung, um die Selbstreflexion anzustossen über eigene Einstellungen zu HIV/Aids, über die persönliche Schuldfrage, dem Vergleich des Lebens vor und nach der Diagnose, die Haltung gegenüber Geheimnissen an sich etc. Durch die Entwicklung von Perspektiven, was in der SFBT vorrangiges Ziel ist, werden Menschen mit HIV/Aids auch Impulse vermittelt, die Vielfarbigkeit des Lebens wieder zu entdecken und sich als ganzer Mensch erleben zu können – was wiederum eine positive Identitätsbildung begünstigt.
- ☹ **Grenzen:** Die Prinzipien der SFBT stossen bei dem Aspekt der Vergangenheitsbewältigung an gewisse Grenzen. Damit meine ich bspw. das Bedürfnis nach Ruhe vor seinen Schuldgefühlen, die HIV-Infektion selbst verschuldet zu haben sowie vor der Trauer und der Verlusterfahrung (Verlust der bisherigen Identität und Kontinuität), die mit dieser Diagnose aufkommen können. Die Entwicklung neuer Perspektiven gilt als zentral bei der Bewältigung von kritischen Lebensereignissen, was die SFBT ja besonders fördert. Doch gewisse Aspekte von dem Leben vor der Diagnose müssen verabschiedet werden. Bspw. ist die Sexualität von nun an belastet, auch eine gewisse Unbeschwertheit ist verflogen, an die nun die Geheimhaltung getreten ist. Um einen konstruktiven Umgang mit dieser Trauer zu finden und den Übergang in das Leben mit HIV/Aids zu strukturieren, scheinen mir Rituale⁹⁰ als eine sinnvolle Intervention.

⁹⁰ **Rituale** sind eine gängige Intervention in verschiedenen Psychotherapieformen, auch in der SFBT. Hier entsprechen Rituale jedoch nicht den von mir aufgeführten Kriterien zur Gegenüberstellung und werden deshalb als ausserhalb der Prinzipien der SFBT betrachtet. Das Thema Rituale und deren Anwendung in der SFBT wurde im uns im MAS-Lehrgang vermittelt, so dass diese Intervention dennoch einfließt.

Einige wichtige Gedanken zu Ritualen: Seit Beginn der Menschheitsgeschichte sind Rituale ein wirksames Mittel zur Konstruktion von individuellen und sozialen Wirklichkeiten. Sie haben die Funktion der: Förderung von Kontinuität und Gemeinsamkeit, Schutz und Kraft zu geben, Heilung zu bewirken und Übergänge zu strukturieren. Rituale geben uns im Alltag Orientierungshilfen für „richtiges“ Verhalten in Zeit und Raum und Gesellschaft. Rituale helfen, empfundene Instabilität zu managen und



⊗ Als **Stigma-Management** bezeichne ich vorwiegend die Verhinderung der Sichtbarkeit von HIV/Aids. Hier stösst die SFBT mit ihren Prinzipien an ihre **Grenzen**. Zwar kann die SFBT dazu beitragen, dass Menschen mit HIV/Aids unter ART eine Adherence erzielen, die sichtbare Symptome zu verhindern hilft. Dabei fördert der Blick nach vorne, das Formulieren von klaren sinnlich fassbaren Zielen, die mit den Experimenten erreicht werden, die Zuversicht auf eine bewältigbare Zukunft. Die Skalierung von Verbesserungen mit entsprechend begleiteten Komplimenten dürfte diese Zuversicht stärken. Diese Ideen können auch für Menschen mit HIV/Aids angewendet werden, die ihr Gesundheitsverhalten verbessern wollen und noch keine ART haben.

Bei einer derartig komplexen Krankheit wie HIV/Aids schliesse ich mich der Ansicht von Ehlert (2009) an, dass es Psychoedukation benötigt, um das notwendige Wissen zu vermitteln, das es braucht, um die Gesundheits- und Übertragungsrisiken adäquat einschätzen zu können (vgl. Kap. 3.12.4.1). Hier ist eindeutig der Arzt oder die Beraterin einer Aids-Hilfe in der Expertenrolle, was mit den Prinzipien der SFBT nicht übereinstimmt. Mit Psychoedukation werden Inhalte und Informationen vermittelt und auf mögliche strafrechtliche Konsequenzen von unsafem Sex hingewiesen, was Direktiven entspricht und als moralische Belehrung aufgefasst werden kann. Zudem kann bei Auftreten von sichtbaren Folgen der ART (bspw. Lipodystrophie) die SFBT nur auf der kognitiven Ebene die Akzeptanz der „Andersartigkeit“ fördern.

6.3.1.3 Stress, Coping und Resilienz

Objektiv betrachtet sind Menschen mit HIV/Aids **chronischem Stress** ausgesetzt, der sowohl von der HIV-Infektion wie auch von psychosozialen Faktoren ausgelöst wird. Folgen von Stress zeigen sich bspw. in der Belastung der HHNA-Achse, dessen Wechselwirkungen das Immunsystem beeinflussen, wie auch in der erhöhten Anfälligkeit für die Entwicklung von psychischen Krankheiten – insbesondere von Depressionen. (vgl. Kap. 3.12.4)

Nebst der Stressvulnerabilität spielt die **subjektive Bewertung** des Ereignisses eine wesentliche Rolle, ob Stress oder eine Herausforderung auftritt. Insbesondere wird eine Situation als stressend empfunden, wenn ein Individuum nicht über genügend Selbstwirksamkeitsüberzeugung verfügt, um den Stressor bewältigen zu können. Auch das Ausbleiben von erwarteten wichtigen Lebensereignissen kann als Stressor empfunden werden. (vgl. Kap. 3.12.1) Ob Stress für Menschen mit HIV/Aids zusätzliche gesundheitliche Beeinträchtigungen auslöst, wird auch von deren Resilienz beeinflusst.

ermöglichen den Veränderungsprozess zu bewältigen in einen neuen stabilen Ordnungszustand (vgl. Vogt 2008, in Vogt; Dreesen 2008, S. 9 ff.)

Zum Thema Aids und Rituale kann ich erwähnen, dass das „names project“ ein kreatives kollektives Abschiedsritual von Menschen mit HIV/Aids und Nahestenden beinhaltet. Da werden die Namen von Aids-Toten auf 90x180cm grossen Stoffbahnen, den sog. „Quilts“ gestaltet und verewigt. Diese Quilts werden gesammelt in San Francisco aufbewahrt und zwischendurch der Öffentlichkeit präsentiert.

In ihrer Tendenz kann zwischen **Coping-Strategien** der Assimilation oder Akkomodation und zwischen aktivem oder vermeidendem Coping unterschieden werden. Die Wirksamkeit der verschiedenen Coping-Strategien ist umstritten. In der Literatur finden sich jedoch mehr Hinweise darauf, dass aktives Coping wirkungsvoller ist als vermeidendes bei Stressoren, die als veränderbar eingeschätzt werden. Auch scheint die Stärke der Folgen von Stress von den subjektiven Bewertungen abzuhängen. (vgl. Kap. 3.12.2) Deshalb wird zunehmend die Einschätzung der subjektiven **Lebensqualität** als Messgrösse von Behandlungserfolg angenommen (vgl. Kap. 3.2).

Zur Prävention von Folgekrankheiten – aus meiner Sicht insbesondere von psychischen Krankheiten – gilt Stressmanagement-Training als indizierte verhaltensmedizinische Intervention bei HIV/Aids. Um Stressoren erfolgreich zu bewältigen, wird verschiedentlich empfohlen, ein breites Repertoire an Coping-Strategien zu erwerben und entsprechende Ressourcen zu aktivieren (vgl. Kap. 3.12.4.1).

6.3.1.3.1 Möglichkeiten und Grenzen der SFBT

Berücksichtige ich die Faktoren, welche zur Entwicklung von Resilienz, zu Selbstwirksamkeitsüberzeugung und zu einem Kohärenzgefühl führen, dann kann die SFBT offensichtlich viel zu einem erfolgreichen Coping beitragen.

- ☺ Die **Lebensqualität** von Menschen mit HIV/Aids kann mit Skalierungsfragen gut erfasst werden. Wird festgestellt, dass „nichts kaputt ist“, dann „muss auch nichts repariert werden“. Ist die Situation stabil, kann „mehr von dem gemacht werden, das funktioniert“, um die Kontrollüberzeugungen und Selbstwirksamkeit zu festigen. Aber wenn „nichts funktioniert, sollte etwas anderes ausprobiert werden“. In diesem Fall bietet die SFBT einige Möglichkeiten, um neue Lösungsvisionen zur Verbesserung der Lebensqualität zu entwickeln (z.B. Coping-Fragen, Suche nach Ausnahmen, Wunderfrage)
- ☺ Die Voraussetzungen für **erfolgreiches Coping** werden von der SFBT auch mit den Methoden gefördert, die zur Befriedigung der Grundbedürfnisse dienen (vgl. Kap. 6.3.1.1.1). Das Reframing kann zur Umdeutung von einem Stressor in Herausforderung führen, was der positiven Neubewertung der Transaktionalen Stresstheorie entspricht und positive Kausalattributionen ermöglicht (vgl. Kap. 3.12.3). Besonders die Selbstwirksamkeitsüberzeugung, die den aktiven Coping-Stil begünstigt – der seinerseits die Kontrollüberzeugung verstärkt –, kann mit Experimenten aufgebaut werden. Mit den aktivierten Ressourcen, was die Zuversicht in die eigenen Fähigkeiten stärkt, dürfte sich auch das Repertoire an Coping-Strategien erweitern. Die Leitsätze der SFBT, dass „Probleme vergänglich“ sind und „die Zukunft geschaffen werden kann“, runden das Vertrauen in künftig erfolgreiches Coping ab. In diesem Sinne trägt SFBT wesentlich zur Entwicklung von Resilienz bei.



⊖ **Grenzen** der SFBT sind in der erworbenen Stressvulnerabilität zu finden. Bereits erfahrene Traumata, aber insbesondere genetische Dispositionen können mit der SFBT nicht verändert werden. Jedoch ist es möglich, deren Folgen durch Reframing oder Coping-Fragen zu mildern und die Akzeptanz zu fördern.⁹¹

Ein verhaltensmedizinisches Stressmanagement-Training mit Psychoedukation als wesentlicher Bestandteil hat einen Wechsel des Therapeuten in die Expertenrolle zur Folge, was nicht dem Grundsatz der SFBT entspricht.

Aufgrund der Stigmatisierung von HIV/Aids stehen betroffenen Menschen vorwiegend Coping-Strategien zur Verfügung, die der Anpassung an die gegebenen Umstände dienen (Akkomodation). Es ist m.E. nur im kleinen Rahmen möglich, die Umwelt an die Bedürfnisse von Menschen mit HIV/Aids anzupassen (Assimilation). In dem Sinne kann die SFBT die Wahlmöglichkeiten nur beschränkt erweitern und führen „kleine Schritte nur zu kleinen Veränderungen“ – was je nach skaliertes Lebensqualität wieder relativiert werden kann. Wollen Menschen mit HIV/Aids ihr Coping-Repertoire um assimilative Strategien erweitern, sind sie gezwungen, ihr Geheimnis zu lüften. Dies löst wiederum entsprechenden Stress aus, der dank den beschriebenen Möglichkeiten der SFBT bewältigt wird.

6.3.1.4 Geheimhaltung, Outen und Soziale Unterstützung

Das **Geheimnis HIV/Aids** hat unterschiedlichen **subjektiven Bedeutungsgehalt**, der jedoch die Beziehungen innerhalb und mit einem System prägt. Die Geheimhaltung von HIV/Aids ist eine fundamentale Coping-Strategie von Menschen mit HIV/Aids zum Schutz der Privatsphäre und zur Vermeidung von möglicher Diskriminierung. Allerdings ist die Verheimlichung von HIV/Aids gleichzeitig ein wesentlicher Stressor, insbesondere wenn sich dieses Geheimnis vergiftend auf die Beziehungen auswirkt oder gar als gefährlich eingestuft wird. (vgl. Kap. 3.9.1) Diese Belastung kann bei Menschen mit HIV/Aids, die eine eher ungünstige Persönlichkeitsstruktur und ein schlechtes Selbstbild haben, zu zusätzlichen gesundheitlichen Beschwerden führen. Andere jedoch, die über genügend Selbstwirksamkeitsüberzeugung verfügen, um die Geheimhaltung zu kontrollieren, scheinen diesen Stressor gut zu meistern. (vgl. Kap. 3.9.4)

Obwohl das Recht auf den Schutz der Privatsphäre ausgewiesen ist, wird in der psychologischen Fachliteratur empfohlen, das vergiftende Geheimnis HIV/Aids (wenn es diese Bedeutung hat) zu lüften. Auch aus den „Positiven Begegnungen 2009“ besteht von Menschen mit HIV/Aids selbst die Forderung zu mehr Mut zum Outen. Die Interessen der öffentlichen Gesundheit verstärken diesen Druck auf Menschen mit HIV/Aids. Dementsprechend scheinen

⁹¹ Es gibt auch andere Methoden, die im MAS-Lehrgang vermittelt wurden, wie die **Neu-Rahmung des Lebenspanoramas**, das hilft, die guten und positiven Zeiten sowie Sinn in der Biografie zu finden und positiv zu konnotieren. Oder das **Re-Imprinting (Neuprägung)** aus dem NLP, eine Intervention, die negative Prägungen (wie traumatische Erlebnisse) aus der Vergangenheit erkundet und ihre Wirkung positiv zu modifizieren versucht.

die **Wahlmöglichkeiten** von Menschen mit HIV/Aids eingeschränkt und es wird erwartet, dass sie sich in bestimmten Situationen, zumindest selektiv, outen – was kognitive Dissonanz auslöst. (vgl. Kap. 3.10.3.1) Ein totales Geheimnis hingegen erschwert den Zugang zu hilfreicher Sozialer Unterstützung, was auch zu Einsamkeit oder Exklusion führen kann. Dementsprechend ist das (selektive) Outen sowohl Stressor als auch Coping-Strategie.

Dem **Outen** der Diagnose HIV/Aids geht oft ein langwieriger **Entscheidungsprozess** voraus, in dem mögliche Gewinne und Risiken sorgfältig abgewogen werden (vgl. Kap. 3.10). Gemäss der Theorien des Sozialen Austausches begünstigen positive Erfahrungen mit den Zielpersonen den Entscheid, sich denen anzuvertrauen (vgl. Kap. 3.8). Wenn die Information selektiv geoutet ist, kommt zusätzlich das Management der privaten Grenzen des Geheimnisses (**CPM**) hinzu (vgl. 3.10.2). Dazu werden allerdings soziale Kompetenzen benötigt, um mit den Co-Geheimnisträgerinnen die Regeln der Verheimlichung auszuhandeln. Wie und ob ein Individuum die Ängste vor den Konsequenzen eines Disclosure überwindet, hängt auch von dessen **Bindungsstil** ab (vgl. Kap. 3.13.2). Menschen mit einem ängstlich-vermeidenden Bindungsstil sind grösserem Risiko von Einsamkeit ausgesetzt als diejenigen, die mit einem sicheren Gefühl Soziale Unterstützung mobilisieren können. Insgesamt scheinen die Nutzen des Disclosure zu überwiegen und die Lebensqualität von Menschen mit HIV/Aids zu verbessern, was für ein selektives Outen spricht (vgl. Kap. 3.10.3.1).

Die **Wirksamkeit von Sozialer Unterstützung** hängt von der individuellen Bewertung der Hilfeleistung ab, insbesondere vom Grad der erwarteten Unterstützung. Dieser Faktor wie auch der Aufbau eines sozialen Netzes stehen im Zusammenhang mit dem Bindungsstil eines Menschen. Gemäss der Stressor-Supporttyp-Spezifität scheint Soziale Unterstützung dann am wirkungsvollsten, wenn sie der entsprechenden Herausforderung gleichkommt. (vgl. Kap. 3.13.3) Insgesamt spielt die Kontrollüberzeugung „mir wird geholfen“ eine wesentliche Rolle (vgl. Kap. 3.12.3). Soziale Hilfeleistungen beinhalten demnach einerseits Coping-Effekte, können aber andererseits auch zu zwischenmenschlichen Konflikten führen und Stress auslösen.



6.3.1.4.1 **Möglichkeiten und Grenzen der SFBT**

In dieser abschliessenden Erörterung von Geheimhaltung und Disclosure spielt das Übertragungsrisiko von HIV eine wesentliche Rolle für die Diskussion der Möglichkeiten und Grenzen der SFBT.

- ☺ Das **Geheimnis HIV/Aids** wie auch Geheimhaltung selbst sind in der Regel negativ konnotiert, was von Menschen mit HIV/Aids selbststigmatisierend übernommen werden kann (vgl. Kap. 3.5.3). SFBT kann mit Reframing die Gelegenheit eröffnen, die unterschiedlichen **Bedeutungen** von HIV/Aids und Geheimhaltung aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten. Dank zirkulären Fragen werden die wichtigen Sichtweisen des Umfeldes integriert. Ergänzt mit Formen des Perspektivenwechsels auch aus dem NLP⁹² wird so eine Auseinandersetzung angestossen, die neue Erfahrungen ermöglicht. Mit Skalierungsfragen werden die unterschiedlichen Auffassungen vom Geheimnis HIV/Aids und Geheimhaltung bewusst gemacht, was allenfalls neue Einsichten und Zielsetzungen eröffnet. Je nach dem, ob dann die Verheimlichung als Coping-Strategie oder als Stressor aufgefasst wird, kann SFBT die Möglichkeiten anwenden, die unter Stress, Coping und Resilienz beschrieben sind (vgl. Kap. 6.3.1.3.1). So leistet SFBT einen Beitrag, dass Menschen mit HIV/Aids sowohl ihre Kompetenzen für ein Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids erweitern, als auch ihr Coping desselben verbessern.
- ☹ Diesbezügliche **Grenzen** finden sich erneut in den eingeschränkten Möglichkeiten zur Veränderung des Umfeldes. Je nach kulturellem Kontext bleibt für Menschen mit HIV/Aids nur die Optimierung des Coping vom Leben mit dem Geheimnis HIV/Aids.

Grenzen der SFBT liegen vorwiegend in den Interessen der öffentlichen Gesundheit, welche die weitere Übertragung von HIV verhindern will. Die Beraterin einer Aids-Hilfe vermittelt deswegen psychoedukative Aspekte der HIV-Infektion, was eine Expertenrolle impliziert. Zur Aufrechterhaltung des Geheimnis' HIV/Aids – ohne die gleichzeitige Gefährdung anderer Menschen – wird ein fundiertes Wissen der Übertragungsrisiken sowie der Umsetzung von entsprechenden Präventionsmassnahmen benötigt. SFBT kann hierbei die Fähigkeiten fördern, dass sich Menschen mit HIV/Aids in riskanten Situationen, wie bspw. bei anbahnenden Sexualkontakten, selbstbewusst und verantwortungsvoll verhalten (Selbstwirksamkeitsüberzeugung i.S. Safer-Sex durchzusetzen oder auf Sex verzichten).

Klare Grenzen ergeben sich aus der Konstellation, wenn das Geheimnis HIV/Aids als vergiftend und in Folge dessen der Leidensdruck desjenigen Menschen mit HIV/Aids als hoch skaliert wird. Offenbar outen sich Menschen mit HIV/Aids auch in festen Partner-

⁹² Dabei denke ich bspw. an das **Ressourcen-Hologramm** oder die **Meta-Mirror** Technik (vgl. Sickinger, Kursunterlagen MAS 9, systemisches NLP in der Kurzzeitberatung).

schaften nicht immer (vgl. Kap. 3.10.3.2.2). Das Risiko einer Übertragung von HIV könnte damit im Verlauf der Zeit steigen, bspw. durch grössere Fahrlässigkeit beim Safer-Sex oder durch Einwilligen in unsafem Sex aus Angst vor Ablehnung. Daraus könnte sich ein **gefährliches Geheimnis** entwickeln. Je nach Einstellung der Klientin wird der Berater durch diese Situation in einen Konflikt gestürzt. Mit Fragen zu dem, „was nicht funktioniert und anders gemacht werden sollte“, kann mit Mitteln der SFBT versucht werden, dass die Klientin von selbst ein Disclosure als Lösung in Betracht zieht – ansonsten muss dies vom Berater vorgeschlagen werden. Beharrt der Klient auf einer Position, die andere Menschen gefährdet, hat die Beraterin einer Aids-Hilfe keine andere Wahl, als die Verhaltensänderung einzufordern oder allenfalls das Vertrauensverhältnis aufzukündigen, den Partner (wenn bekannt) zu informieren (Partnernotifikation) und im schlimmsten Fall eine Anzeige bei der Polizei zu erstatten.

☞ Glücklicherweise bin ich in meiner Beratungstätigkeit auf der *aids hilfe bern* noch keiner derartigen Situation begegnet. Da offenbar auch in der Psychotherapie über 40% der Klientinnen Wichtiges verheimlichen (vgl. Kap. 3.9) stellt sich die Frage, ob dies Menschen mit HIV/Aids bei einem gefährlichen Geheimnis auch tun? Aufgrund der Angst vor möglicher Stigmatisierung durch den Berater einer Aids-Hilfe, vor strafrechtlichen Konsequenzen oder allenfalls auch aufgrund von Schamangst des Klienten (sich moralisch unkorrekt zu verhalten), scheint die Wahrscheinlichkeit hoch, dass dies geschieht. Andererseits glaube ich, dass diese Menschen mit HIV/Aids – genau aus denselben Gründen – auch nicht zur Beratung auf die Aids-Hilfe kommen. Wie auch immer, Geheimnisse innerhalb der Beratungsstunde, beschneiden die Handlungsmöglichkeiten aller Beraterinnen.

- ☺ **Möglichkeiten:** Möchten Menschen mit HIV/Aids ihre **Handlungsoptionen erweitern**, suchen sie Soziale Unterstützung oder zweifeln aus anderen Gründen am bisherigen Weg der Geheimhaltung, kann die SFBT den **Entscheidungsprozess – sich zu Outen oder nicht** – mit verschiedenen Methoden begleiten. Wie Imber-Black (1995) betont (vgl. Kap. 3.9.6), kann ein misslungener Versuch, sich jemandem anzuvertrauen, die Geheimhaltung noch tiefer im Individuum verankern. Deshalb ist es notwendig, sorgfältig eine konkrete Lösungsvision mit klaren Vorstellungen über das Vorgehen zu erarbeiten⁹³. Die Suche nach früheren Lösungen und Ausnahmen kann Rückschlüsse liefern, wie bisherige Versuche von Disclosure gelungen sind. Da offenbar die Motive für das Outen den Erfolg beeinflussen (vgl. Kap. 3.10.1.1) können diese mit der Frage nach dem, „was nicht funktioniert und anders gemacht werden sollte“, verdeutlicht werden. Die Wunderfrage liefert Hinweise auf die Vorstellungen, wem das Geheimnis anvertraut werden soll und

⁹³ Das Entscheidungsmodell von Kelly (2002) bietet eine gute Grundlage, welche Fragen geklärt werden sollten (vgl. Kap. 3.10.1).



darauf, wie die bisherigen Beziehungen zu den Zielpersonen gestaltet wurden. Mit verschiedensten Skalierungsfragen und zirkulären Fragen kann der Kreis der Personen abgesteckt (Prioritäten), wie auch deren Vertrauenswürdigkeit und möglichen Reaktionen eingeschätzt werden.

Hat ein Mensch mit HIV/Aids den Entschluss gefasst, sich selektiv zu outen, kann die SFBT mittels Ressourcenaktivierung die Selbstwirksamkeit erhöhen und so die Zuversicht auf ein **gelingendes Outen** aufbauen. Dazu bietet sich insbesondere das S.C.O.R.E-Modell aus dem NLP an (vgl. Sickinger 2006 -2009), das für den Entscheidungsprozess die Effekte nach dem Outen mitberücksichtigt und hilft, Ressourcen zu aktivieren. Auch die Teile-Arbeit (vgl. Vogt 2004, S. 247 – 254) bietet die Möglichkeit, innere Ambivalenzen zu externalisieren und mit emotionaler Distanz zu bearbeiten.

Für den Entscheidungsprozess gilt es, den Bindungsstil und die erwartete Soziale Unterstützung mit zu berücksichtigen. Je nach **Bindungsstil** – wenn z.B. dem Menschen mit HIV/Aids jeglicher Mut zum Risiko aufgrund starker Ängste vor Ablehnung fehlt – kann die SFBT mit den Methoden, die für die Grundbedürfnisse gelten, versuchen, die entsprechenden Ressourcen zu aktivieren. Mit regelmässig gestellten Skalierungsfragen zur Selbstwirksamkeitsüberzeugung werden dem Klienten die Fortschritte bestätigt solange, bis der **Moment zum Outen** feststeht. Wird die kognitive Dissonanz unerträglich (bspw. ein Mensch mit HIV/Aids hat das starke Bedürfnis, sich seiner Mutter anzuvertrauen mit der er zusammen wohnt, ihm fehlt jedoch die Zuversicht für ein erfolgreiches Gelingen) trägt die SFBT mit Coping-Fragen und Reframing, zur Entlastung bei.

Entsprechen die Vorstellungen des Menschen mit HIV/Aids nicht der erwarteten **Sozialen Unterstützung** (vgl. Kap. 3.13.2) – z.B. wenn das Verhältnis zur Zielperson sehr konfliktreich ist oder es fehlt am Vertrauen in die eigene Fähigkeit, mit den künftigen Co-Geheimnisträgerinnen die Regeln zum **CPM** (vgl. 3.10.2) auszuhandeln – besteht die Gefahr von frustrierendem Disclosing. Mit Skalierungsfragen lässt sich die Tauglichkeit der Zielpersonen einschätzen, ob diese „für das Anliegen am besten behilflich sein könnte“, was gemäss der Stressor-Support-Spezifität die Wirksamkeit der Sozialen Unterstützung erhöht. Fragen danach, „was nicht funktionieren könnte und anders gemacht werden sollte“, eröffnen wiederum neue Lösungsvisionen. Lösungen könnten darin bestehen, vorerst weitere professionelle Soziale Unterstützung aufzusuchen oder sich im Rahmen einer Peer-Group⁹⁴ zu outen und damit neue positive Erfahrungen zu machen, was zur Stärkung der Selbstwirksamkeitsüberzeugung beiträgt.

⁹⁴ Die aids hilfe bern bietet Menschen mit HIV-Aids und ihnen Nahestehende, monatlich die Gelegenheit in einem geschützten Rahmen, d.h. unter sich, zu treffen, plaudern, lachen, auszutauschen, etc. Andere kantonale Aids-Hilfen in der Schweiz haben ähnliche Angebote.

⊖ **Grenzen** der SFBT sehe ich dann, wenn der **Gesundheitszustand** des Menschen mit HIV/Aids (z.B. eingeschränkte körperliche Mobilität, Pflegefall, schwere Depression) den dringenden Wunsch nach Sozialer Unterstützung praktisch nicht realisierbaren lässt. Die Lösungsvisionen scheinen also stark eingeschränkt. Hier sind wohl die Fragen der SFBT ein ungenügendes Mittel zur Verbesserung der Lebenslage. Diese Situation verlangt vom Berater einer Aids-Hilfe, aus der Expertenrolle heraus die Initiative zu übernehmen und mit Direktiven oder längerfristiger Begleitung gemeinsam Lösungen zu realisieren.

Angesichts der Forschungsergebnisse, die insgesamt eine bessere Lebensqualität nach dem Disclosing belegen, stelle ich mir grundsätzlich die Frage, ob eine Beraterin einer Aids-Hilfe nicht aktiv ein **selektives Outen vorschlagen** sollte? Es scheint relevant, dass sich ein Mensch mit HIV/Aids einen Kreis auswählt, dem sie ihren Serostatus mitteilt, da ein bewusstes, gewähltes und sorgfältig begleitetes Disclosing positive Veränderungen bewirken kann. Ein solcher Vorschlag entspricht strenggenommen nicht der Grundhaltung der SFBT, doch eine Verbesserung der Lebensqualität ist in jedem Fall Zielsetzung eines Beraters.

6.3.2 Schlussbemerkung

Zusammenfassend komme ich zum Schluss, dass die SFBT, trotz den erwähnten Grenzen, zahlreiche Möglichkeiten bietet, um Menschen, die mit dem Geheimnis HIV/Aids leben, zu unterstützen und deren Lebensqualität zu verbessern. Insbesondere die Grundhaltungen der SFBT, mit konsequenter Vermittlung von Wertschätzung, dem Blick auf die lohnenswerten Ziele der Gegenwart und in der Zukunft, können Menschen mit HIV/Aids helfen, ihr oft angeschlagenes Selbstbild positiv zu gestalten und neue Lebensperspektiven zu entwickeln. Die Aktivierung von Ressourcen und die Stärkung der Selbstwirksamkeitsüberzeugung durch erfolgreiche Experimente tragen zur Entwicklung von Resilienz bei, die das Coping des chronischen Stresses verbessert.

Ob sich nun Menschen mit HIV/Aids – als Experten ihrer Lebenswelt – entscheiden, die Geheimhaltung von HIV/Aids aufrecht zu erhalten oder sich selektiv zu outen, die SFBT kann mehrheitlich zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen.



7 KRITISCHE WÜRDIGUNG UND AUSBLICK

Die Thesis vermag einen vertieften Einblick in die Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz zu vermitteln und in Stressoren – insbesondere auf die Geheimhaltung dieser stigmatisierten Krankheit bezogen – denen sie ausgesetzt sind. Durch die Erläuterung zahlreicher theoretischer Konstrukte werden verschiedene Konsequenzen eines Lebens mit dem Geheimnis HIV/Aids nachvollziehbar erklärt. In diesem Sinne dürfte diese Arbeit für interessierte Laien – ebenso für Fachpersonen – wertvolle Grundlagen liefern. Die Absicht bestand durchaus, differenziert zu informieren und ein wohlwollendes Verständnis für die Lebenssituation von Menschen mit HIV/Aids zu fördern. Damit wird auch versucht, einen Beitrag zur Entstigmatisierung dieser Menschen zu leisten. Dies geht jedoch auf die Kosten eines Fachpublikums, das vermutlich erst im hinteren Teil der Arbeit allfällig neue Informationen findet. Es entsprach ursprünglich einer ebenso wichtigen Zielsetzung, einen Beitrag zur Optimierung der Beratungstätigkeit für professionell Tätige in der Beratung von Menschen mit HIV/Aids zu bieten. So ist etwas von Beidem vorhanden, das vielleicht nicht wirklich zu befriedigen vermag, oder anders formuliert, die Prioritäten sind nicht eindeutig zu erkennen. Dies liegt weniger an der Methode der Literaturrecherche, sondern vielmehr daran, dass im Prozess der Masterthesis dieser Zielkonflikt zu spät bewusst wurde und die Zeit für eine konsequente Priorisierung nicht mehr genügte. Die Folgen meines Interesses an beiden Schwerpunkten und meinem grossen Engagement waren, dass diese Arbeit den von der Fachhochschule Nordwestschweiz für diesen MAS vorgegebenen Rahmen eigentlich gesprengt hat. Eine gewisse Aussagekraft allerdings haben die Erkenntnisse, da diese durch eine fundierte Literaturrecherche breit abgestützt sind.

Die Fragestellungen konnten dank der Fülle des Materials mehr oder weniger ausführlich beantwortet werden. Dabei wurden die Annahmen des Autors, die aufgrund der Berufspraxis in der Beratung von Menschen mit HIV/Aids entstanden sind, mehrheitlich bestätigt. Die Thesis bestätigt durch die breite Literatur das bestehende Wissen – und vermag allenfalls individuell, zu neuen Erkenntnissen zu gelangen. Mir selber wurde bewusster, dass die mehr oder weniger selektive Geheimhaltung eine fundamentale Coping-Strategie ist für alle Menschen mit HIV/Aids und als solche gefördert werden sollte. Die Forschungsergebnisse wirken für diejenigen ermutigend, die das Risiko eingehen, sich selektiv zu Outen. Offenbar dürfte sich dieses Wagnis insgesamt lohnen. Auch das Vorgehen und die Fragen, die es abzuklären gilt bei diesem Entscheidungsprozess, sind ein Wissenszuwachs für mich und sie bedeuten auch Impulse, die weiter verfolgt werden könnten.

Die Abhandlung vielfältigster Themen im Zusammenhang mit HIV/Aids verhinderte eine gezielte Vertiefung, wie die Erkenntnisse in der Beratung von Menschen mit HIV/Aids umgesetzt werden könnten. Deshalb bleibt Potential offen, um zu klären, was die Literatur über

den Umgang mit Geheimnissen innerhalb der Therapie sagt, auf welche Fallstricke Beraterinnen achten müssen. Auch wurde ein Kapitel aus Zeitgründen fallen gelassen, welche Wirkfaktoren von Psychotherapie eigentlich bestehen, die von Therapeuten mitberücksichtigt werden könnten. Interessant wäre es, die konkrete Umsetzung der SFBT zu diesem Thema zu vertiefen. Warum nicht auf der Basis des S.C.O.R.E.-Modelles lösungsorientierte Fragen entwickeln, die durch den Entscheidungsprozess – ob outen oder nicht – führen? Oder spezifische Methoden entwickeln, die einen Menschen mit HIV/Aids auf sein Outen vorbereiten und begleiten. Ganz besonders würde mich interessieren zu überprüfen, ob die Idee vom Doppelleben im Internet (z.B. „second life“) eine Methode sein könnte, die es Betroffenen ermöglicht, im Schutze der Anonymität gewisse Erfahrungen zu machen, die therapeutisch für das reale Leben aufbereitet und ausprobiert werden könnten.

Abschliessend kann gesagt werden, dass die Thesis eine Fülle von Grundlagenmaterial zusammengetragen hat, das nun vielseitig verwendet werden kann. Einerseits um persönliches Wissen über HIV/Aids zu erweitern (und allenfalls eine verständnisvolle Perspektive zu fördern), andererseits auch von Professionellen mit lösungsorientierten Kenntnissen, um selber ihre Fragetechnik für dieses Thema zu optimieren.





HERFORD

**WÜRDEN SIE MICH NOCH SEHEN
WOLLEN, WENN ICH HIV-POSITIV WÄRE?**
GEGEN AIDS. FÜR DIE BETROFFENEN.

 **AIDS-HILFE SCHWEIZ**
AIDE SUISSE CONTRE LE SIDA
AIUTO AIDS SVIZZERO

Sandra Studer unterstützt Menschen mit HIV.

8 QUELLENVERZEICHNIS

8.1 Literatur

- Aids-Hilfe Schweiz, Abbott AG; Bristol-Myers Squibb GmbH; GlaxoSmithKline AG; Janssen-Cilag AG; Roche Pharma (Schweiz) AG; TRB Chemdica; (Hrsg.) (2006). *Ordner "Leben mit HIV und Aids"*. Zürich.
- Bamberger, G. (2005). *Lösungsorientierte Beratung. Praxishandbuch*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Black, L. (1995). AIDS und Verheimlichung. In E. Imber-Black (Hrsg.), *Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie* (gekürzte Ausgabe) (S. 205-223). Freiburg i.B.: Lambertus.
- Bradshaw, J. (2006). *Wenn Scham krank macht, Verstehen und überwinden von Schamgefühlen (Neuausgabe)*. München: Knaur Mens Sana.
- Buser, K.; Schneller, T.; Wildgrube, K. & Kaul-Hecker, U. (2003). *Medizinische Psychologie - Medizinische Soziologie, Kurzlehrbuch zum Gegenstandskatalog*. München: Urban & Fischer.
- De Shazer, S. & Dolan, Y. (2008). *Mehr als ein Wunder. Lösungsfokussierte Kurztherapie heute. Systemische Therapie*. Heidelberg: Carl-Auer-Systeme Verlag.
- Ehlert, U. (Hrsg.) (2003). *Verhaltensmedizin*. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Erikson, E.H. (1965). *Kindheit und Gesellschaft*. Stuttgart: Ernst Klett Verlag.
- Gaebel, W.; Möller, H.-J. & Rössler, W. (Hrsg.) (2005). *Stigma – Diskriminierung - Bewältigung. Der Umgang mit sozialer Ausgrenzung psychisch Kranker*. Stuttgart: Kohlhammer GmbH.
- Goebel, M.U. & Schedlowski, M. (2003). Immunologische Erkrankungen: Rheuma, lupus erythematoses und HIV-Infektion. In U. Ehlert (Hrsg.), *Verhaltensmedizin* (S. 447-470). Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Goffmann, E. (1967). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt am Main: suhrkamp taschenbuch wissenschaft.
- Greene, K.; Derlega, J.V.; Yep, G.A. & Petronio, S. (2003). *Privacy and Disclosure of HIV in Interpersonal Relationships*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Hubble, M.; Duncan, B. & Miller, S. (Hrsg.) (2001). *So wirkt Psychotherapie. Empirische Ergebnisse und praktische Folgerungen. Systemische Studien* (Band 21). Dortmund: Verlag modernes Lernen.



- Imber-Black, E. (Hrsg.) (1995). *Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie* (gekürzte Ausgabe). Freiburg i.B.: Lambertus.
- Jacoby, M. (1997). Scham-Angst und Selbstwertgefühl. In R. Kühn; M. Raub & Titze, M. (Hrsg.), *Scham - ein menschliches Gefühl, Kulturelle, psychologische und philosophische Perspektiven* (S. 159-168). Opladen: Westdeutscher Verlag GmbH.
- Kienle, R.; Knoll, N. & Renneberg, B. (2006). Soziale Ressourcen und Gesundheit: soziale Unterstützung und dyadisches Bewältigen. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 107-122). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Kraft, H. (2004). *TABU. Magie und soziale Wirklichkeit*. Düsseldorf, Zürich: Patmos Verlag GmbH & Co., KG Walter Verlag.
- Laird, J. (1995). Frauengeheimnisse – Frauenschweigen. In E. Imber-Black (Hrsg.), *Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie* (gekürzte Ausgabe) (S. 173-204). Freiburg i.B.: Lambertus.
- Laszig, P. (2001). *Soziale Unterstützung und Bewältigung bei HIV/Aids Patienten – Eine Meta-Analyse*. Universität Heidelberg: Inaugurationsdissertation.
- Lippke, S. & Renneberg, B. (2006). Konzepte von Gesundheit und Krankheit. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 7-12). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Marks, S. (2009). *Scham, die tabuisierte Emotion*. Düsseldorf: Patmos Verlag.
- Magnin, C. (2004). *Einsamkeit als Wunsch und Wirklichkeit: eine begriffliche Annäherung aus kultursoziologischer Perspektive*. In Sozialalmanach 2005, *Schwerpunkt: Einsamkeit* (S. 63-74). Luzern: Caritas-Verlag.
- Mason, M. (1995). Scham – Sammelbecken für Familiengeheimnisse. In E. Imber-Black (Hrsg.), *Geheimnisse und Tabus in Familie und Familientherapie* (gekürzte Ausgabe) (S. 42-60). Freiburg i.B.: Lambertus.
- Nuber, U. (2007). *Lass mir mein Geheimnis. Warum es gut tut, nicht alles preiszugeben*. Frankfurt, New York: Campus Verlag.
- Pärli, K.; Caplazi, A. & Suter, C. (2007). *Recht gegen HIV/Aids-Diskriminierung im Arbeitsverhältnis, Eine rechtsvergleichende Untersuchung zur Situation in Kanada, Grossbritannien, Frankreich, Deutschland und der Schweiz*. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag.
- Pärli, K.; Müller Kucera, K. & Spycher, S. (2003). *Aids Recht und Geld. Eine Untersuchung der rechtlichen und wirtschaftlichen Probleme von Menschen mit HIV/Aids*. Zürich: Verlag Rüegger.

- Pärli, K., Müller Kucera, K. & Spycher, S. (2003a).: *Medikamente lösen nicht alle Probleme von Menschen mit HIV/Aids*, Presserohstoff, SNF-Medienmitteilung vom 21. Mai 2003, Bern
- Petronio, S. (2002). *Boundaries of privacy, Dialectics of disclosure*. New York: State of New York University Press.
- Reimann, S. & Hammelstein, P. (2006). Ressourcenorientierte Ansätze. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 13-27). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Reimann, S. & Pohl, J. (2006). Stressbewältigung. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 217-227). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Renneberg, B. & Hammelstein, P. (Hrsg.) (2006). *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Rief, W. & Nanke, A. (2003). Psychologische Grundkonzepte der Verhaltensmedizin. In U. Ehler (Hrsg.), *Verhaltensmedizin* (S. 95-128). Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Schulze, B. (2005). Stigmatisierungserfahrungen von Betroffenen und Angehörigen: Ergebnisse von Fokusgruppeinterviews. In W. Gaebel; H.-J. Möller & W. Rössler (Hrsg) (2005), *Stigma – Diskriminierung – Bewältigung. Der Umgang mit sozialer Ausgrenzung psychisch Kranker* (S. 122-144). Stuttgart: Kohlhammer GmbH.
- Schwab, R. (2004). Psychologie der Einsamkeit: Individuelle Disposition und biografische Risikofaktoren. In Sozialalmanach 2005, *Schwerpunkt: Einsamkeit*, (S. 75-88). Luzern: Caritas-Verlag.
- Senatsverwaltung für Schule, Jugend und Sport des Landes Berlin (Hrsg.) (1999). „*Sie liebt sie. Er liebt ihn.*“ *Zur psychosozialen Situation junger Lesben, Schwuler und Bisexueller in Berlin*. Berlin.
- Sozialalmanach 2005 (2004). *Schwerpunkt: Einsamkeit*. Luzern: Caritas-Verlag.
- Uchtenhagen, A. (2004). *Einsamkeit und Gesundheit*. In Sozialalmanach 2005, *Schwerpunkt: Einsamkeit*, (S. 159-174). Luzern: Caritas-Verlag.
- Unterschütz, A. (2004). *Einfluss unternehmensübergreifender Informationssysteme auf industrielle Geschäftsbeziehungen*. Wiesbaden: Gabler Edition Wissenschaft.
- Vogt, M. & Dreesen, H. (Hrsg.). (2008). *Rituale, Externalisieren und Lösungen. Interventionen in der Kurzzeittherapie*. Dortmund: Borgmann.



Vogt, M.; Dreesen, H.; Sickinger, G. & Eberling, W. (2006 - 2009). *Kursunterlagen, MAS 9, systemisch-lösungsorientierte Kurzzeitberatung- und Therapie, 2006 – 2009*. Olten: FHNW Olten.

Von Schlippe, A.; El Hachimi, M. & Jürgens G. (2004²). *Multikulturelle Systemische Praxis. Ein Reiseführer für Beratung, Therapie und Supervision*. Heidelberg: Carl-Auer Systeme Verlag.

Walther, M. (2007). *Aids ein Gesicht geben. Geschichten von Menschen mit HIV*. Luzern: rex Verlag.

Watzlawick, P.; Beavin, J. & Jackson, D. (1990). *Menschliche Kommunikation. Formen, Störungen, Paradoxien*. Bern, Stuttgart, Toronto: Verlag Hans Huber.

8.2 Zeitschriften

Arsever, S. (2009). Neues Urteil: HIV-Positiver unter wirksamer ART kann nicht für die Verbreitung von HIV verurteilt werden. *Swiss Aids News (Aids-Hilfe Schweiz)*, 1, 18.

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (2004). Heterosexuell? Homosexuell? Sexuelle Orientierungen und Coming-out...verstehen, akzeptieren, leben. *BZgA FORUM*, 30-40.

Cloerkes, J. (2000). Die Stigma-Identitäts-These. *Gemeinsam leben*, 3, 104-111.

Demont, O. (2009). Vorsätzlich infiziert: Wenn der Partner schweigt. *Migros-Magazin*, 34, 16-21 (auch unter <http://www.migrosmagazin.ch/pdf/index.cfm> aufrufbar).

Domoradzki, L. (2002). Normalisierung und Geheimhaltung. *PlusMinus (Informationsmagazin der Aids-Hilfen Österreichs)*, Nr. 01, 6-7.

Ehrenbold, T. (2008, 1.12.). Ein gesunder Kranker. *Basler Zeitung*, S. 28-29.

Gaab, J. (2007): Umfassende Behandlung, Psychotherapeutische Ansatzpunkte bei HIV. *Psychoscope* 5, 8-10.

Jobin, C. (2005): Die HIV-Übertragung und ihre strafrechtlichen Folgen. *Swiss Aids News. Aids-Hilfe Schweiz*, Nr. 6, 8-10.

Kamber, R. (2008). Nicht mit der ART sparen. *Swiss Aids News. (Aids-Hilfe Schweiz)*, Nr. 6, 6-7.

Kamber, R. (2008a). Es trifft meist die vorher schon Benachteiligten. Interview. *Swiss Aids News. HIV und Geld. (Aids-Hilfe Schweiz)*, Nr. 6, 13-14.

- Langer, P. (2007). (K)ein zweites Coming-Out. Warum es den meisten so schwer fällt, mit ihren Eltern über HIV zu sprechen. *Projekt Information (Hrsg). Betroffene informieren Betroffene. Projekt Information e.V Nr. 2, 8-10*
- Leichsenring, B. (2009). HIV und Depression, *PlusMinus (Informationsmagazin der Aids-Hilfen Österreichs) Nr. 01, 11.*
- Med-Info (2006). Müdigkeit-Fatigue-Burn-Out bei HIV/Aids. *Med-Info. Medizinische Informationen zu HIV/Aids. AIDS-Hilfe Köln e.v. (Hrsg.). Nr. 61*
- Nientit, C. (2009, 12.07). Hilfe für HIV-Infizierte mit Leberentzündung. *Sonntags-Zeitung, S. 72.*
- Ofner, S. (2002). Antiretrovirale Therapie. Adherence entscheidend für den Therapieerfolg. *PlusMinus (Informationsmagazin der Aids-Hilfen Österreichs) Nr. 01, 15.*
- Projekt Information (Hrsg). Betroffene informieren Betroffene. *Projekt Information e.V., diverse Ausgaben.*
- Schwarze, S. (2008). Ein Meilenstein in der Geschichte der HIV-Infektion!. *Projekt Information (Hrsg). Betroffene informieren Betroffene. Projekt Information e.V Nr. 6, 3-6*
- Symank, M. (2009, 27.6.). Vorreiterrolle im Aids-Kampf. *St. Galler Tagblatt (Stadt und Region), 35.*
- Variable, P.; Carey, M.; Blair, D. & Littlewood, R. (2006). Impact of HIV-Related Stigma on Health Behaviors and Psychological Adjustment among HIV-Positive Men and Women. *Aids and Behavior, 10 (5), 473.*
- Vernazza, P. (2009). HIV ungefährlich - Darf Hoffnung sein? SÖDAK in St. Gallen. *DIALOG Zeitschrift für Aids- und Sexualfragen, 2, 18.*
- Vogt, M. (2004). Gedanken und Gefühle in der systemisch-lösungsorientierten Arbeit mit Jugendlichen. Teile-Arbeit und die Methode des Externalisierens. *ZSTB, 22 (14), 247-254.*
- von Unger, H. & Nagel, S. (2009). Krankheit als Stigma? *Life+ positiv leben (Magazin zu Positive Begegnungen, Konferenz zum Leben mit HIV/Aids), o.A., 6-7.*
- Würdemann, U. (2009). Ich und die anderen. *Life+, positiv leben (Magazin zu Positive Begegnungen, Konferenz zum Leben mit HIV/Aids), o.A., 8-9.*



8.3 Internet

- Abbott: Infos HIV / Aids. In: <http://www.hiv-und-aids.de> (Zugriffsdatum: 23. Mai 2009).
- ABQ (2004): Homosexualität – Ein Thema für Jugendhilfe und Schule, Leitfaden für die Durchführung einer Fortbildung für pädagogische Fachkräfte. In: <http://www.abq.ch> (Zugriffsdatum: 28.06.2009).
- Aids Hilfe Schweiz: Homepage der Aids-Hilfe Schweiz. In: <http://www.aids.ch> (Zugriffsdaten: diverse 2009)
- Bilder der Plakatkampagne (2008/2009): Gegen Aids, für die Betroffenen. In: <http://aids.ch/d/medien/download.php> (Zugriffsdaten: diverse 2009).
- Axamit, P. (o.D.): Frauen mit HIV/Aids - Beratung. AIDS Hilfe Karlsruhe e.V. In: <http://www.aidshilfe-karlsruhe.de/37.0.html> (Zugriffsdatum: 02.05.2009)
- Bachmann, S. (o.D.): HIV Infektion und Adherence. In: <http://www.tellmed.ch/tellmed/Fachliteratur/Medizinspektrum> (Zugriffsdatum: 02.05.2009).
- Bewernick, B. (2003/2004): Medizinische Psychologie, Präsentation, WS 2003/2004, Universität Bonn In: <http://www.meb.uni-bonn.de/psychiatrie/.../KursMedPsy5-31.10.Stress.ppt> (Zugriffsdatum 25.02.2009).
- Bodenmann G. & Gmelch, S. (2009): Stressbewältigung. Universität Zürich, Zurich Open Repository and Archive. In: <http://www.zora.uzh.ch> (Zugriffsdatum: 03.07.2009).
- Bundesamt für Gesundheit (BAG) (2008): HIV und Aids in der Schweiz: Eckdaten 2008. In: http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/05490/05749/05750/index.html?lang=de (Zugriffsdatum: 25.04.2009).
- BAG (2007): Empfehlungen Vorgehen nach Exposition. In: http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/05490/05494 (Zugriffsdatum: 25.04.2009)
- Bundesgerichtsurteil BGE 6B_ 235/2007 /hum (2008, 13.6.). In: http://jumpcgi.bger.ch/cgi-bin/JumpCGI?id=13.06.2008_6B_235/2007 (Zugriffsdatum: 20.06.2009)
- Chida, Y & Vedhara, K. (2009): Adverse psychosocial factors predict poorer prognosis in HIV disease: A meta-analytic review of prospective investigations. In: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19486650?ordinalpos=6&itool=EntrezSystem2.Prez.Pubmed.Pubmed_ResultsPanel.Pubmed_DefaultReportPanel.Pubmed_RVDocSum (Zugriffsdatum: 30.07.2009).
- Domenig, M. (2007): Die Normalisierung von Aids. Historische Perzeptionsdynamik und ihre sozialen Folgen bei MSM. Institut für Soziologie, Unitobler, Bern. In: <http://www.soz.unibe.ch/> Zugriffsdatum: 23.03.2009).

- Egger, J. (2005): Das biopsychosoziale Krankheitsmodell. Psychologische Medizin, 2. In: <http://www.meduni-graz.at/psychologie/bpsMod2005.pdf> (Zugriffsdatum: 25.02.2009).
- Ehlert, U. (2009): Verhaltensmedizin. In: <http://www.zora.uzh.ch> (Zugriffsdatum: 25.02.2009)
- Erdorf, R. (2007): Getrennte Wege gemeinsam gehen. Ein Lesebuch für Zugehörige von Menschen mit HIV/Aids. In: http://www.angehoerige.org/files/upload/file/Publikationen/Getrennte_Wege_3._Auflage.pdf (Zugriffsdatum 13.04.2009)
- Frank, A. (1997): Engagierte Zärtlichkeit – Das schwul-lesbische Handbuch über gleichgeschlechtliche Lebensgemeinschaften. Internet-Version. In: http://www.8ung.at/nase/zart/zart_3.htm (Zugriffsdatum: 12.07.2009).
- Frei, D. (2009): Generation Gold. HIV-Newsletter: Therapie, Positiv. In: <http://news.aids.ch/artikel.php?key=2&categorie=Gesundheit+%2F+Medizin> (Zugriffsdatum: 07.05.2009).
- Gaab, J. (2006): Randomized controlled trial of stress management training in HIV-infected patients. Forschungsdatenbank Universität Zürich. In: <http://www.research-projects.uzh.ch/p3935.htm> (Zugriffsdatum: 05.07.2009).
- Heller, S. (2009): Der Mensch will die Kontrolle behalten. Epoch Times online. In: <http://www.epochtimes.de/articles> (Zugriffsdatum: 02.05.2009).
- Herrmann, C. (2009): Resilienz und systemisches Arbeiten in der Sozialarbeit. Präsentation, Olten, Fachhochschule Nordwestschweiz. In: http://www.klinischesozialarbeit.ch/tagung-4-5-juni-2009/workshop_7_herrmanncorinna.pdf (Zugriffsdatum: 07.09.2009).
- Hirsch, M. (2007, 17.4.): Scham und Schuld – Sein und Tun, Plenarvortrag im Rahmen der 57. Lindauer Psychotherapiewochen 2007, Düsseldorf. In: www.lptw.de/archiv/vortrag/2007/hirsch_mathias.pdf (Zugriffsdatum: 11.05.2009).
- hiv.ch (2006): Forum für Information und Diskussion über HIV/Aids: Zwischenbericht zur CH.A.T-Studie. In: <http://www.hiv.ch> (Zugriffsdatum: 23.03.2009).
- Hoc, S. (2003): Stress erhöht Infektanfälligkeit. Deutsches Ärzteblatt, PP, 1. In: <http://www.aerzteblatt.de/> (Zugriffsdatum: 23.03.2009).
- Hohmeier, J. (1975): Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozess. In: <http://bidok.uibk.ac.at/library/hohmeier-stigmatisierung.html> (Zugriffsdatum: 15.03.2009).
- Holzer, M. (2007): Bindungsstil und emotional-kognitive Regulation. Dissertation an der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm. In: http://vts.uni-ulm.de/docs/2007/5966/vts_5966_8005.pdf (Zugriffsdatum: 05.07.2009).



- Jachmann, I. (o.D): Resilienz, Trainer Societät Berlin. In: http://www.tsberlin.de/Wissensplattform/TSB_WP_Resilienz.pdf (Zugriffsdatum: 07.09.2009).
- Kirschbaum, C. (2001): Das Stresshormon Cortisol – Ein Bindeglied zwischen Psyche und Soma? Jahrbuch der Heinrich-Heine Universität, Düsseldorf. In: <http://www.uni-duesseldorf.de/home/Jahrbuch/2001/kirschbaum/> (Zugriffsdatum: 25.02.2009).
- Knuf, A. (o.D.): Das Stigma auf der Innenseite der Stirn. In: http://www.promentesana.ch/_files/Downloads/Selbsthilfe/Diverses/Selbststigmatisierung.pdf (Zugriffsdatum: 15.03.2009).
- MMWR (2000, 1.12.): Morbidity and Mortality Weekly Report, USA. 01, 49(47); 1062-4, In: <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm4947a2.htm> - (Zugriffsdatum am: 28.04.2009)
- Moskowitz, D. & Roloff, M.E. (2007): On HIV Disclosure: A Literature Review. San Francisco. In: http://www.allacademic.com//meta/p_mla_apa_research_citation/1/6/8/4/6/pages168463/p168463-2.php (Zugriffsdatum: 04.06.2009).
- Mück, H. (o.D.): Fremdscham – Fragen und Antworten. Website Praxis für Psychosomatische Medizin u. Psychotherapie, Coaching, Mediation und Prävention. In: http://www.dr-mueck.de/HM_Scham/Fremdscham-Fremdschaemen.htm (Zugriffsdatum: 10.05.2009).
- Niederöst, S. (2005): Eurosupport IV: Psychosoziale Probleme und Bedürfnisse von HIV-positiven Vätern in der Schweiz. Dokumentation zur 3. nationalen Tagung des Forschungsnetzwerks Gender Health vom 29.06.05 in Brugg. In: http://www.gesunde-maenner.ch/data/data_124.pdf (Zugriffsdatum: 23.03.2009).
- Oser, F.; Gamboni, E.; Düggele, A. & Masdonati, J. (2004): Die Zeitbombe des dummen Schülers: Eine Interventionsstudie zur Erhöhung von Resilienz bei drohender oder erfahrener Erwerbslosigkeit unterqualifizierter Jugendlicher. Synthesis NFPNR 43, Bern / Aarau, 2004. Hrsg. In: http://www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/nfp_synthesen/nfp43_oser_synthesis13.pdf (Zugriffsdatum: 07.09.2009).
- PaedPsychWiki, Entwicklungsaufgaben und kritische Lebensereignisse. Portal des Institutes für Pädagogik und Psychologie der Johannes Kepler Universität Linz. In: http://paedpsych.jku.at/wiki/Entwicklungsaufgaben_und_kritische_Lebensereignisse (Zugriffsdatum 20.06.2009)
- Pärli, K. & Moesch, P. (2009): Factsheet zur Nationalfondsstudie Strafrechtlicher Umgang bei HIV/Aids in der Schweiz im Lichte der Anliegen der HIV/Aids-Prävention: Status Quo, Reflexion, Folgerungen. In: <http://www.fhnw.ch/sozialarbeit/iip/forschung-und->

- entwicklung/de/forschung-und-entwicklung/strafrechtlicher_umgang_mit_hiv_aids.pdf (Zugriffsdatum: 15.07.2009).
- Pinkerton S. & Galletly, C. (2007): Reducing HIV Transmission Risk by Increasing Serostatus Disclosure: A Mathematical Modeling Analysis. Medscape Today. In: <http://www.medscape.com/viewarticle/562306> (Zugriffsdatum: 05.08.2009).
- Pro Juventute (o.D.): Das Coming-Out – soll ich mich outen? In: <http://www.147.ch/Das-Coming-Out-Soll-ich-mich.5348.0.html?&L=0> (Zugriffsdatum: 24.03.2009).
- Psychologie48.com (o.D.): Das Psychologie Lexikon. In: <http://www.psychology48.com/deu/htm> (Zugriffsdaten: diverse 2009).
- Reinert, C. (2005): Persönlichkeit, Belastungsereignisse und perzipierte Erziehungsstile bei Drogenabhängigen. Universität Osnabrück. In: http://www.psycho.uni-osnabrueck.de/fach/klinische/04_submenues/schoettke/diplomarbeiten/reinert.pdf (Zugriffsdatum: 26.02.2009).
- Schiel, S. (2005): Prädiktion des Erfolges der Dialektisch-Behavioralen Therapie bei Frauen mit Borderlinepersönlichkeitsstörung unter besonderer Berücksichtigung von Scham und Selbst-Stigmatisierung. In: <http://www.freidok.uni-freiburg.de/volltexte/2999/> (Zugriffsdatum: 10.05.2009).
- Schweizerische HIV Kohorten Studie (2004): Stable partnership and progression to Aids or death in HIV infected patients receiving highly active antiretroviral therapy: Swiss HIV cohort study. In: <http://www.bmj.com> (Zugriffsdatum: 23.03.2009).
- Stölting, P. (2009): AIDS: Die Folgen der verbesserten Langzeitprognose. Ars Medici Nr. 12, In: http://tellmed.ch/tellmed/Fachliteratur/ArsMedici/Ars_Medici_Nr_12_2009.php - (Zugriffsdatum am: 20.04.2009)
- Swiss NLP (o.D): Definition NLFP. Schweizerischer Verband für Neuro-Linguistisches Programmieren. In: <http://www.swissnlp.ch/wasistnlp.htm> (Zugriffsdatum: 11.09.2009).
- The Global Data Base on HIV travel restrictions. (2009): Denying entry, stay and residence due to HIV status. In: http://www.hivtravel.org/Web/WebContentEATG/File/travel_restrictions_English_WEB.pdf (Zugriffsdatum: 25.08.2009)
- Wikipedia (o.D.): Die freie Enzyklopädie. Diverse Beiträge. In: <http://de.wikipedia.org> (Zugriffsdaten: diverse 2009).
- Wörterbuch der Sozialpolitik (o.D.). In: <http://www.socialinfo.ch> (Zugriffsdaten: diverse 2009).



8.4 Andere Quellen

Bruttin D. & Witzthum H. (2008/2009). Meldung von Diskriminierungen an die EKAF. Interne Berichte 02.06.08, 04.11.08, 28.05.09. Zürich: Aids-Hilfe Schweiz.

Suter, C. (2009). Präsentation im Rahmen einer Veranstaltung mit der *aids hilfe bern* in Bern, "HIV/Aids braucht keine Sonderregelung", Zürich: Aids-Hilfe Schweiz.

9 ANHANG

9.1 *Sachteil - Menschen mit HIV / Aids in der Schweiz*

Dieser Sachteil, skizziert die wichtigsten Grundlagen, die zum besseren Verständnis der Lebenswelt von Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz führen soll. Nebst der Darstellung über den Krankheitsverlauf und den Stand der medizinischen Kenntnisse folgen historische Eckdaten und epidemiologische Fakten. Anhand soziodemographischer Merkmale wird die Lebenssituation beschrieben, die wirtschaftliche und rechtliche Situation erklärt und deren möglichen ökonomischen Auswirkungen auf Menschen mit HIV/Aids.

9.1.1 HIV/Aids im Jahre 2009

Folgende Ausführungen sind eine Synthese von Informationen der Webseiten der Aids-Hilfe Schweiz (<http://www.aids.ch>), der Firma Abbott (<http://www.hiv-und-aids.de>) und HIV.ch (<http://www.hiv.ch>), einem Forum für Informationen und Diskussionen über HIV/Aids. Wenn andere Quellen beigezogen werden, weise ich diese explizit aus. Für weiterführende Informationen verweise ich auf diese Links oder die vielfältige Literatur zum Thema HIV/Aids.

Was ist HIV?

Das HI-Virus (englisch: Human Immunodeficiency Virus) gehört zur Familie der Retroviren. Die menschlichen Retroviren sind mit denen anderer Primaten sehr ähnlich. Es wird davon ausgegangen, dass sich das HI-Virus aus dem Affenvirus SIV (Simian Immunodeficiency Virus) entwickelt hat, vermutlich nach Kontakt mit infiziertem Affenblut oder nach einem Affenbiss (ca. 1930). Beim Menschen sind bisher 4 Retroviren bekannt, darunter die Virentypen HIV 1 und HIV 2. Ihr Erbgut besteht aus Ribonukleinsäure (RNS, englisch RNA), während das Erbgut der menschlichen Zelle aus Desoxyribonukleinsäure (DNS, englisch DNA) aufgebaut ist.

Das HI-Virus befällt CD4-Zellen (CD4-Lymphozyten auch Helferzellen oder „weisse Blutkörperchen“) und benutzt diese als Wirtszellen für seine Vermehrung (Replikation). Die CD4-Zellen haben u.a. die wichtige Funktion, andere Zellen des Immunsystems bei der Abwehr von Krankheitserregern zu steuern. Durch den Befall werden einige CD4-Zellen durch HIV direkt zerstört. Neuere Forschungsergebnisse zeigen, dass HIV nämlich auf mehreren Wegen, die extreme und lang anhaltende Aktivierung des Immunsystems verursacht. Diese Immunaktivierung ist vergleichbar mit einer starken Entzündungsreaktion im gesamten Körper. Offenbar sind im gesunden Organismus die Faktoren welche Entzündungen hemmen oder begünstigen, in einem fein abgestimmten Gleichgewicht. Sobald dieses Gleichgewicht gestört wird – was HIV in erheblichem Masse tut – kommt es langfristig zu Erkrankungen. (Schwarze 2008, S. 4)



Für den Eintritt des HI-Virus in die Wirtszelle ist ein bestimmtes Molekül erforderlich, das CD4 –Zellen auf ihrer Oberfläche tragen. HIV seinerseits, trägt in seiner Hülle so genannte gp120 Eiweiße, welche auf die CD4-Moleküle passen wie ein Schlüssel zum Schloss. Der Replikations-Prozess wird reverse Transkription genannt. HIV bringt dabei das Enzym „Reverse Transkriptase“ mit, welches das Viruserbgut (RNS) in das Erbgut des Menschen (DNS) umwandelt und dadurch in die Erbsubstanz der Wirtszelle einbaut. Das Enzym Protease baut aus den neu entstandenen Viruspartikeln infektiöse Viren auf. Diese verlassen die Wirtszelle und befallen wieder andere CD4-Zellen (vgl. Abb. 15). Man schätzt, dass täglich bis zu 10 Milliarden neue Viren entstehen, jedoch nur etwa 1 Milliarde neuer CD4-Zellen gebildet werden.

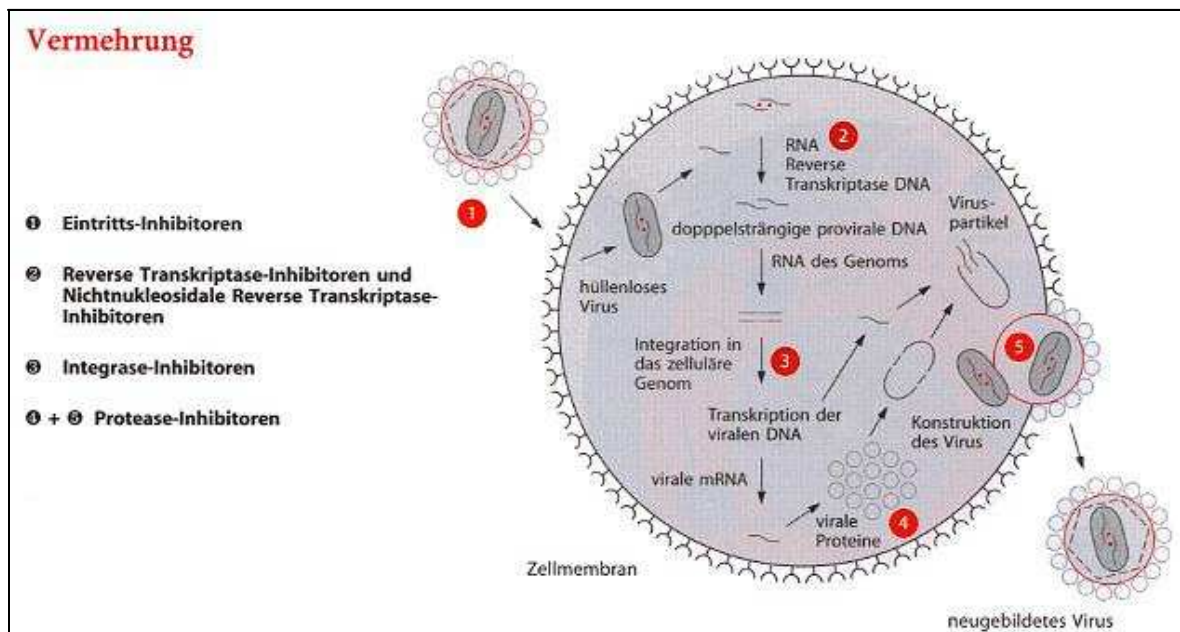


Abb. 15: Vermehrung der HI-Viren (zit. in <http://www.hivleitfaden.de>, o.S.)

Der Replikations-Prozess ist jedoch relativ ungenau und durch „Übersetzungsfehler“ entstehen Mutationen des HI-Virus. Diese Varianten weisen u.U. Eigenschaften auf, die vom ursprünglichen HI-Virus abweichen. Diese Veränderlichkeit des HIV verleiht ihm die Fähigkeit, sich seiner Umgebung anzupassen und führt zur Ausbildung von Resistenzen gegenüber Medikamenten. Dies wirkt sich nicht nur auf den Krankheitsverlauf aus, sondern erschwert die medikamentöse Behandlung wie auch die Labordiagnostik und die Entwicklung von wirksamen Impfstoffen.

HIV-1 ist auf allen Kontinenten verbreitet, während HIV-2 vor allem in Westafrika gefunden wird. Die Infektion mit HIV-2 verläuft meistens viel langsamer als jene mit HIV-1. HIV-2 ist aber gegenüber gewissen Medikamenten resistent.

Folgende Darstellung zeigt schematisch die Vielfalt der HI-Viren:

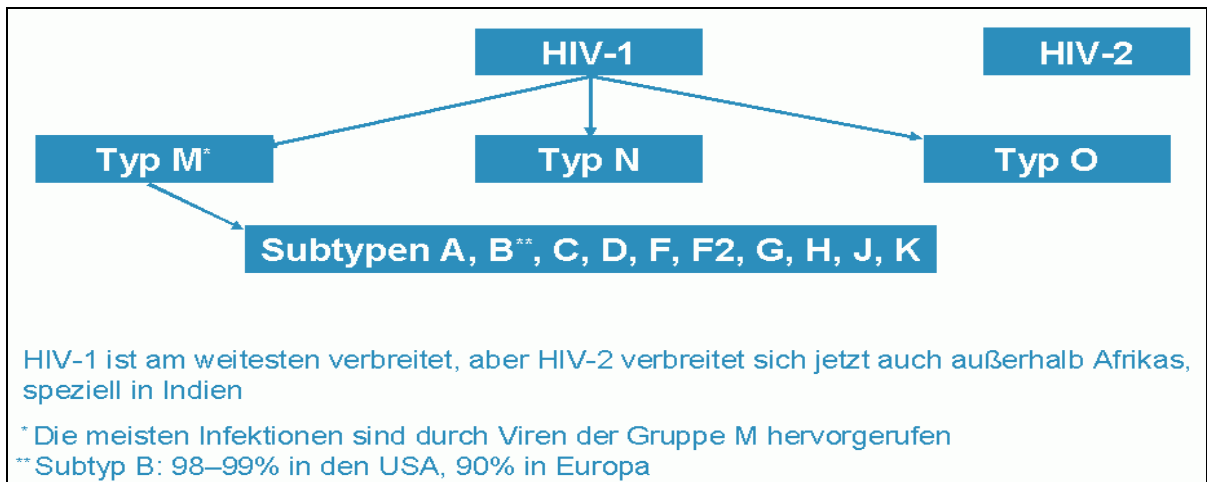


Abb. 16: HIV-Klassen (zit. in [http:// www.hiv-und-aids.de](http://www.hiv-und-aids.de), o.S.)

Verlauf der HIV-Infektion

Folgende Grafik zeigt schematisch den Verlauf der Krankheit, den Zeitpunkt des Beginns mit der medikamentösen Therapie und deren Folgen auf das Immunsystem sowie die Replikation des HI-Virus.

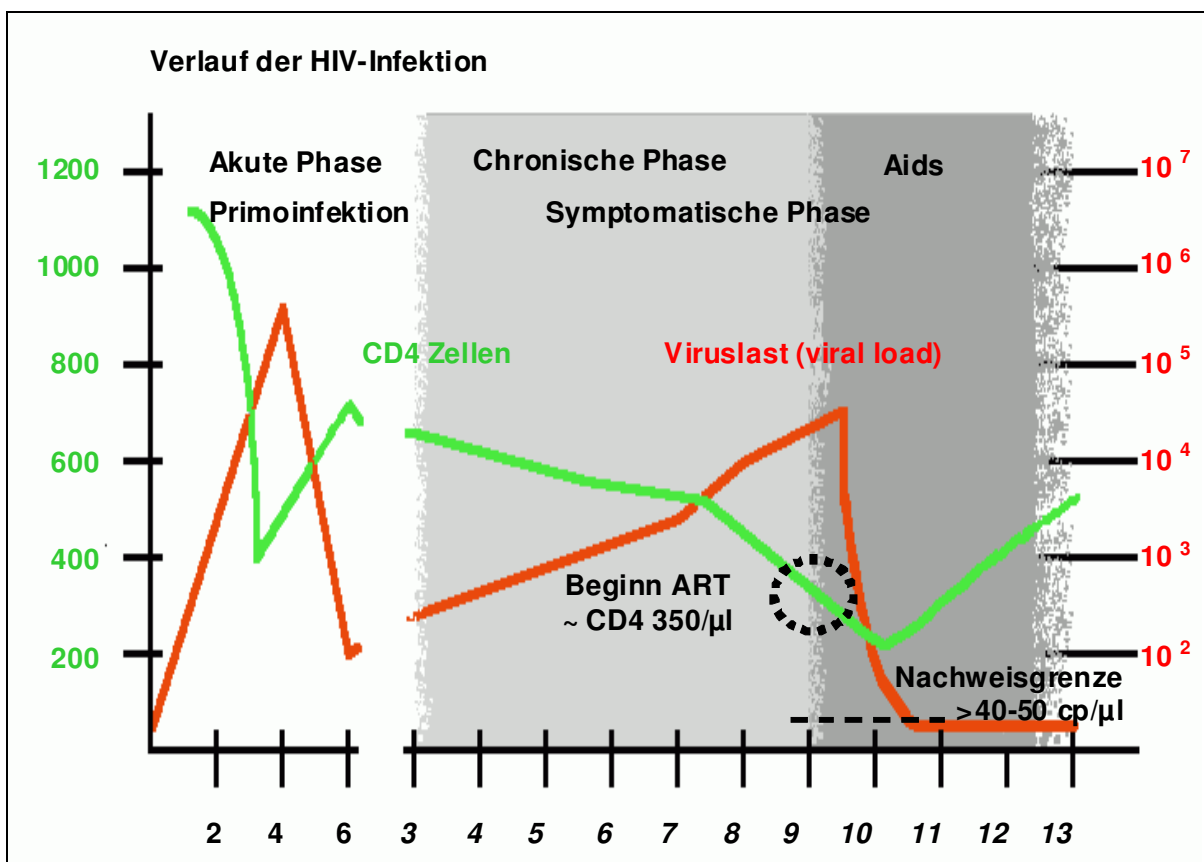


Abb. 1a: Der Infektionsverlauf (zit. in <http://www.hiv-und-aids.de>, o.S., angepasst auf die aktuellen Verhältnisse)



Wie stark sich das HI-Virus vermehrt, wird durch die Messung der Viruslast, auch Viral Load, überprüft (= Zahl der Viren/ μl Blut). Je höher die Viruslast, desto infektiöser, d.h. ansteckender, ist die betroffene Person. Die Zahl der Helferzellen, gemessen pro μl Blut (= CD4-Wert), gibt Auskunft über den Zustand des Immunsystems: Je weniger Helferzellen, desto ausgeprägter ist die Immunschwäche.

Eine HIV-Infektion ist nicht heilbar. Der Krankheitsverlauf ist jedoch von Mensch zu Mensch unterschiedlich, je nach Lebensstil, genetischen Voraussetzungen oder zusätzlichen Krankheiten. Symptome können, müssen aber nicht auftreten. Zwischen einzelnen Erkrankungen kann es oft lange Zeiten ohne körperliche Beschwerden geben.

- **Primoinfektion:** In den ersten Wochen nach der Infektion vermehrt sich HIV ungehindert im Körper, wird jedoch im Verlauf der nächsten Monate durch das Immunsystem kontrolliert. Durch die hohe Anzahl HI-Viren ist man in dieser Phase sehr infektiös.
- **Akute Phase, Primoinfektion:** Im **Verlauf** von etwa 2 – 4 Wochen nach der Ansteckung zeigen sich meist akute, grippeähnliche Symptome, die mit Fieber, Hautausschlag, Lymphknotenschwellungen und Abgeschlagenheit einhergehen können. Diese Primoinfektion (auch Primärinterfekt) klingt nach 1-2 Wochen wieder ab. In dieser Phase nimmt die Zahl der Viren im Blut stark zu, so dass die Betroffenen hoch infektiös sind. Dagegen sinkt der CD4-Wert ab, steigt dann aber wieder an. Normalerweise liegt der CD4-Wert zwischen 800 – 1800 pro μl ⁹⁵. Viele bemerken diese Symptome kaum. Dies erklärt auch, dass viele HIV-Infektionen spät entdeckt werden, also erst dann wenn aufgrund von bestimmten Krankheiten, ein HIV-Test durchgeführt wird.
- **Chronische Phase, Symptomatische Phase:** Die HIV-**Infektion** verläuft nach der Anfangsphase zunächst unauffällig, d.h., es treten keine Symptome auf (auch Latenzphase). Diese Phase kann einige Monate oder viele Jahre andauern. Im Verlauf der Zeit treten erste sogenannte opportunistische Infektionen auf. Die Sichtbarkeit von HIV/Aids beginnt. Hierbei handelt es sich um Krankheiten, die auf Grund des schlechten Immunstatus auftreten und ein stärkeres Ausmass annehmen als gewöhnlich. Am häufigsten treten Tuberkulose, Candidose, Gürtelrose (Herpes Zoster) und die durch das Epstein-Barr-Virus hervorgerufene Haarleukoplakie auf.
- **Aids:** steht für die englische Bezeichnung Acquired Immunodeficiency Syndrome, zu Deutsch Erworbenes Immunschwächesyndrom. Mit fortschreitender **unbehandelter** HIV-Infektion entwickeln die Patienten das Krankheitsbild Aids, das durch das Auftreten opportunistischer Infektionen oder bestimmter Krebsarten definiert ist (deshalb auch aidsdefinierende Krankheiten). Häufige Krankheitsbilder sind, Toxoplasmose (Infektion des Gehirns), Pneumocystis-Pneumonie (Lungenentzündung), Tuberkulose, Mykobakteriosen

⁹⁵ Angabe der Firma Abbott (<http://www.hiv-und-aids.de>). Je nach Literatur schwanken diese Angaben.

oder Herpes-Infektionen. Die häufigsten Tumorerkrankungen im Zusammenhang mit Aids sind das Kaposi-Sarkom (ein Hautkrebs), Gebärmutterhalskrebs sowie maligne Lymphome (böartige Tumore des Immunsystems). HIV kann Zellen des zentralen und peripheren Nervensystems schädigen. Im fortgeschrittenen Verlauf der HIV-Infektion können daher auch Hirnleistungsstörungen und/oder Nervenentzündungen auftreten.

Klassifikation der HIV-Krankheitsstadien

Die HIV-Infektion wird in verschiedene Stadien eingeteilt. Seit dem 01. Juli 1993 gelten auch in der Schweiz die von den amerikanischen Centers for Disease Control and Prevention (CDC) aufgestellten Stadien (vgl. Abb. 17). Der Krankheitsverlauf wird von A1 – C3 in 9 Stadien eingeteilt, je nach Anzahl CD4-Zellen und Auftreten von opportunistischen Krankheiten. Diese Einteilung ermöglicht es den Zustand des Immunsystems zu klassifizieren. Als Besonderheit gilt, dass jede Patientin im höchsten festgestellten Stadium verbleibt, auch wenn die Krankheit abgeheilt ist (einmal C3, immer C3).

Laborkategorie Anzahl CD4-Zellen pro µl Blut	A akute Infektionen asymptomatisch	B Symptome weder A noch C	C Symptome Aids
> 500 (> 29%)	A1	B1	C1
> 200 - 499 (> 14% – 28%)	A2	B2	C2
< 200 (< 14%)	A3	B3	C3

Abb. 17: Krankheitsstadien nach CDC-Klassifikation (zit. in. <http://www.aids.ch>, o.S.)

Übertragungsrisiken – und Wege von HIV

Die Übertragungswege haben sich seit Entdeckung des HI-Virus nicht verändert. HIV kann auf folgenden Wegen von Mensch zu Mensch übertragen werden:

- ungeschützter Geschlechtsverkehr
- Spritzen-/Nadeltausch bei intravenösem Drogenkonsum
- von der Mutter auf das Kind während der Schwangerschaft, bei der Geburt und durch das Stillen
- durch Blut und Blutprodukte (Bluttransfusion)

Als Präventionsmassnahmen wurden zu den ersten beiden Übertragungswegen einfache Regeln definiert, deren Befolgen eine Ansteckung verhindert (Safer Sex, bzw. Safer Use).



Wie die Anzahl der positiven Tests in der Schweiz zeigt, ist die Umsetzung der Regeln bedeuten schwieriger. Im Jahr 2008 infizierten sich gemäss dem Bundesamt für Gesundheit (BAG), 779 Menschen mit HIV. Etwa 95% der Infektionen fanden über ungeschützten Geschlechtsverkehr statt, davon je zur Hälfte durch heterosexuelle Kontakte oder sexuellen Kontakte zwischen Männern. Der Anteil von Drogenkonsumenten betrug noch 4%. (vgl. Bundesamt für Gesundheit, 2008)

Das Übertragungsrisiko durch Blutprodukte beträgt in der Schweiz noch ca. 1 zu 600'000. Dies ist auf die Kontrollen der Blutspenden zurückzuführen, die seit Mitte der 80-er Jahre auf HIV-Antikörper untersucht werden.

Die Übertragungsrate von der Mutter auf das Kind in der Schweiz, ist während den letzten Jahren von knapp 25% auf praktisch Null (< 0.5%) gesunken. Unter gewissen Bedingungen können heute Menschen mit HIV/Aids, fast gefahrlos Eltern von HIV-negativen Kindern werden. Als Grundvoraussetzung gilt die Abklärung des Serostatus. Mittlerweile wird der HIV-Test, standardmässige allen Schwangeren empfohlen. Weiter bedarf es gewisser Vorkehrungen. Zu diesen gehören die gezielte Einnahme der Medikamente gegen HIV während der Schwangerschaft, der Verzicht auf das Stillen sowie eine, vierwöchige Behandlung des Babys mit Medikamenten gegen HIV. In bestimmten Fällen wird das Kind zudem per Kaiserschnitt vor Einsetzen der Wehen entbunden. Diese Richtlinien werden ständig der medizinischen Entwicklung angepasst und können sich verändern.

Alle Präventionsmassnahmen haben direkten Einfluss auf die Geheimhaltung von HIV/Aids, bzw. der Frage, ob Outen oder nicht. Bspw. im Falle einer Kondompanne, können Menschen mit HIV/Aids, dank der HIV-PEP, die Übertragung von HIV verhindern indem sie sich innert 72 Stunden nach der Risikosituation, dem Sexualpartner gegenüber Outen.

HIV-PEP - die Ansteckung nach einer Risikosituation verhindern

HIV-PEP steht für Post-Expositions-Prophylaxe betreffend HIV und wird dann eingesetzt, wenn nach einer ausgewiesenen Risikosituation (z.B. ungeschützter eindringender Geschlechtsverkehr mit einer bekannt unbehandelten HIV-Positiven Person) eine Übertragung von HIV erfolgt sein könnte. HIV-PEP kommt am häufigsten zur Anwendung bei Risikosituation im Gesundheitsbereich (z.B. Stichverletzungen). Dazu wird innert 72 Stunden nach der Risikosituation – je früher desto besser – vom Arzt eine Kombinationstherapie für ungefähr 4 Wochen verordnet. Es wird vermutet, dass damit das Risiko der HIV-Ansteckung um mind. 80% verringert wird (vgl. http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/05490/05494/).

HIV-PrEP – wirkt die Pille davor?

HIV-PrEP steht für Prä-Expositions-Prophylaxe und gilt als präventive Massnahme zur Verhinderung eines Übertragungsrisikos, vor eingetretener Risikosituation. Zur HIV-PrEP werden bei beruflicher Exposition die Beachtung von Hygiene- und Schutzmassnahmen, bei

Sexualkontakten Safer Sex und bei (injizierendem) Drogengebrauch Safer Use empfohlen. Was bei der medikamentösen Malariaphylaxe funktioniert, ist bei HIV umstritten. Die Wirksamkeit antiretroviraler Medikamente zum Schutz gegen eine HIV-Infektion bei Einnahme vor einem möglichen Infektionsrisiko wird in Studien untersucht und ist derzeit nicht erwiesen. Diese Methode kommt in einschlägigen Szenen, wo trotz hohem Übertragungsrisiko ungeschützter Sex praktiziert wird, bereits zur Anwendung.

HIV-Test

Es gibt verschiedene Gründe für einen HIV-Test: ungeschützter Geschlechtsverkehr, Kondompanne, intravenöse Drogeninjektion, Nadelstichverletzung, eine neue Partnerschaft, Krankheitssymptome, Versicherungsabschluss, Visa-Antrag für ins Ausland, etc.

HIV-Tests können bei anonymen Teststellen (wie an den meisten Spitälern, und vielen medizinischen Labors) gemacht werden. Es gibt auch die Möglichkeit, sich bei seinem Hausarzt testen zu lassen. Ohne ausdrücklichen Wunsch nach einem anonymen Test, wird das Resultat in der Krankenakte vermerkt - was bei einem positiven Resultat zu versicherungstechnischen Problemen führt. Bei anonymen Teststellen werden die Tests nach den Regeln des Voluntary Councelling Testing (VCT) durchgeführt, was auch eine Beratung über Ansteckungsrisiken beinhaltet. Auf dem Markt sind reine Antikörpertest erhältlich und kombinierte Tests. Antikörpertests suchen nach der Reaktion des Immunsystems auf den HI-Virus, kombinierte Tests, zusätzlich noch nach speziellen Virusbestandteilen (p24-Antigen). Für ein zuverlässiges Testresultat gilt es zu berücksichtigen, dass drei Monate nach der Risikosituation verstrichen sein müssen.

Ein positives Testresultat muss noch durch sogenannte Bestätigungslabors überprüft werden. Nach diesem Procedere ist die Diagnose zweifelsfrei bestätigt (vgl. Aids-Hilfe Schweiz, <http://www.aids.ch/d/fragen/hivtest.php#FAQ10>).

Medizinische Behandlung (Antiretrovirale Therapie – ART)

Eine Infektion mit HIV ist nicht heilbar - und es zeichnet sich in den nächsten Jahren auch kein Durchbruch ab. Bis etwa 1996 war das Fortschreiten der HIV-Infektion nur in geringem Masse beeinflussbar, da sich rasch Viren bildeten die gegen damalige Medikamente resistent wurden. Heute werden Medikamente aus vier Medikamentengruppen oder Wirkstoffklassen gegen HIV eingesetzt. Dank diesen medizinischen Fortschritten ist die Lebenserwartung bei vielen Menschen mit HIV/Aids deutlich erhöht. So leben heute immer noch Menschen, die sich in den früher 1980-er Jahren infiziert haben.

Die Diagnose HIV ist nicht mehr lebensbedrohlich, sofern sie rechtzeitig gestellt wird. HIV/Aids gilt heute als chronische Krankheit. Deshalb spricht man aus medizinischer Sicht auch von der „Normalisierung“ von HIV/Aids.



Die sogenannte antiretrovirale Therapie (ART), hochaktive antiretrovirale Therapie (HAART) oder auch Kombinationstherapie, hat zum Ziel, die Vermehrung des HI-Virus in allen Flüssigkeiten und Geweben des Körpers anhaltend und vollständig zu unterdrücken. Sinkt die Viruslast unter die Nachweisbarkeitsgrenze von 40-50 Kopien/ μ l Blut, ist dieses Ziel erreicht – der Virus ist damit supprimiert. Als Standard wird eine Kombination von mindestens drei Medikamenten mit zwei verschiedenen Wirkungsmechanismen eingesetzt. Diese setzen an verschiedenen Stellen des Replikationszyklus an und unterdrücken den HI-Virus in seiner Vermehrung (Hemmer des Viruseintritts in die Zelle, sog. Entry Inhibitoren, Hemmer der Reversen Transkriptase, Hemmer der Protease). Die Therapie sollte dabei so gewählt werden, dass sie bei möglichst geringen Nebenwirkungen das Auftreten opportunistischer Infektionen verhindert um das Leben der Patienten bei möglichst guter Gesundheit und hoher Lebensqualität zu verlängern. Die Anzahl an antiretroviralen Medikamenten wird zwar allmählich erweitert, doch die Auswahl ist immer noch begrenzt. Beim Auftreten von Komplikationen, wie Resistenzen, schränkt dies die Behandlungsmöglichkeiten dramatisch ein.

Im Jahre 2008 haben die International Aids Society (IAS) und die European Aids Clinical Society (EACS) ihre Richtlinien zum Therapiebeginn aktualisiert⁹⁶. Durch einen früheren Beginn der ART, gelingen die Unterdrückung der Virenlast und die Erholung des Immunsystems durchschnittlich besser und die Nebenwirkungen sind meist weniger stark.

Therapieerfolg und Adherence

Bei einem guten Ansprechen der Therapie sollte das Absinken der Viruslast unter die Nachweisbarkeitsgrenze von 40-50 Kopien/ μ l Blut, etwa drei bis vier Monate in Anspruch nehmen. Die Erholung des Immunsystems (gemessen am CD4-Wert) nimmt hingegen deutlich mehr Zeit in Anspruch.

Wer mit einer ART beginnt, muss davon ausgehen, dass er diese lebenslang durchführen wird. Da die Behandlung gegen HIV hochkomplex ist wird von der Patientin eine gute Adherence (Bereitschaft und Fähigkeit zur Befolgung einer Therapievorschrift) verlangt. Aufgrund der hohen Mutationsrate von HI-Viren ist eine 95-prozentige Adherence der Therapievorschriften notwendig. Die Anforderungen an die Patienten sind jedoch sehr hoch. So liegt der Schlüssel zum Erfolg weitgehend bei der Patientin. Für den Therapieerfolg ist entscheidend, die Medikamente präzise zu vorgegebenen Zeiten einzunehmen, gemäss den Anweisungen der Ärztinnen. Dies erfordert von den Betroffenen eine rigorose Einnahmedisziplin, oftmals die Umstellung von Lebens- und Ernährungsgewohnheiten und viel Durchhaltevermögen.

⁹⁶ Der **Beginn der Kombinationstherapie** mit geeigneten Wirkstoffen wird empfohlen, wenn der CD4-Wert unter 350 Zellen/ μ l Blut sinkt (200 in früheren Richtlinien).

Liegt die CD4-Zellzahl zwischen 350-500, soll eine Therapie angeboten werden, wenn die Virenlast gleichzeitig $>100'000$ cp/ml Blut ist.

Liegt diese unter $100'000$, soll eine Therapie dennoch angeboten werden, - wenn der CD4-Wert innert eines Jahres zwischen 50-100 Zellen/ μ l gesunken ist, - wenn jemand älter als 55 Jahre alt ist oder - bei einer Hepatitis-C-Koinfektion.

Deshalb soll eine Therapie grundsätzlich erst dann aufgenommen werden, wenn der Patient wirklich dazu bereit ist.

Entsprechend ist die geforderte 95-prozentige Adherence leider nicht der Regelfall; 40%-60% der HIV-infizierten Menschen haben eine Adherence von unter 90 Prozent (vgl. Gaab 2007, S. 8). Österreichischen Studien zufolge, besteht eine signifikante direkte Korrelation zwischen der Adherence und der Effizienz der ART. Etwa 80% der Patientinnen, die zu 95% therapietreu waren, erreichten eine tiefe Viruslast. War die Adherence schlechter als 95%, erreichten nur noch 28% der Patienten dieselben Resultate. (vgl. Ofner 2001, S. 15) Aus den Studien geht hervor, dass folgende Faktoren den schlechtesten Einfluss auf die Adherence hat: Gesamtzahl der täglich einzunehmenden Pillen, Grösse der Medikamente, Häufigkeit der Einnahme und Ernährungsvorschriften. Noch vor 10 Jahren mussten Menschen mit HIV/Aids täglich bis zu 30 Tabletten schlucken. Heute müssen nur wenige Pillen eingenommen werden. Dies hat einen positiven Einfluss auf die Adherence, denn die Einnahme der Medikamente in der Öffentlichkeit, kann für Menschen mit HIV/Aids zu Stigmatisierungen führen.

Die Einhaltung der Therapievorschriften allein reicht jedoch nicht aus. Wichtig sind auch ein gutes Arzt-Patient-Verhältnis, die Bereitschaft der Patientinnen, sich zu informieren und an der Behandlung mitzuwirken, sowie die Unterstützung durch das soziale Umfeld. So bemühen sich viele Menschen mit HIV/Aids, mit Massnahmen wie einer ausgewogenen Ernährung, der Anwendung von komplementärmedizinischen Methoden, psychotherapeutischer Begleitung usw. ihre Befindlichkeit zu verbessern. Auch wenn der Verlauf der HIV-Infektion dadurch kaum messbar beeinflusst wird, können diese Anstrengungen zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen und damit die Adherence günstig beeinflussen.

Komplikationen

Das Wissen um die HIV-Infektion bedeutet mehrheitlich auch den Verlust der körperlichen Integrität. Menschen mit HIV/Aids erleben sich oft als „schmutzig“ oder „gefährlich“, mit dem Gefühl, einen Makel zu haben, oder einen Fremdkörper in sich zu tragen. Dies kann sich einschränkend auf ihr Sexualleben und Partnerschaften auswirken. Körperliche Auswirkungen der Krankheit oder Nebenwirkungen der Medikamente können auch zu sexuellen Funktionsstörungen führen. Sichtbare Zeichen der HIV-Infektion dürften das schlechte Körpergefühl zusätzlich vermindern.

Forschungen über die Wirkungsweise der ART, fussen auf Erfahrungen von etwas über einem Jahrzehnt. So ist unklar welche Langzeitfolgen die Medikamente verursachen. Auch sind die Ursachen für die Verschlechterung des Krankheitsverlaufs oft nicht schlüssig erklärbar. Insbesondere Menschen mit HIV und Aids fühlen sich darum oft verunsichert. Aus der medizinischen Fachliteratur wird ersichtlich, dass trotz verbesserter Behandlung, eine irre-



versible restliche Immunschwäche bestehen bleibt. Daraus resultiert ein erhöhtes Risiko für nicht Aids-assoziierte Erkrankungen wie kardiovaskuläre Ereignisse, Leber- oder Niereninsuffizienz und Krebs, die bei nicht infizierten Personen meist erst im Alter auftreten. (vgl. Stölting 2009, S. 508)

Tabelle 2: Nicht AIDS-assoziierte Komplikationen, die häufiger bei HIV-Patienten auftreten	
■	Hypertonie
■	Diabetes mellitus und Insulinresistenz
■	kardiovaskuläre Erkrankungen
■	pulmonale Hypertonie
■	Krebs
■	Osteopenie und Osteoporose
■	Leberinsuffizienz
■	Niereninsuffizienz
■	periphere Neuropathie
■	Gebrechlichkeit
■	kognitive Einbußen und Demenz

Abb. 18: Nicht Aids-assoziierte Komplikationen (zit. in Stölting 2009, S. 509)

Da der HI-Virus mutiert, können Resistenzen gegen bestimmte Medikamente und/oder sogar ganze Wirkstoffklassen auftreten. Dies kann insbesondere vorkommen, wenn die Adherence schlecht ist. Als Folge steigt die Virenlast häufig signifikant an. Die Bildung resistenter HI-Viren ist heute eines der Hauptprobleme der HIV-Therapie, da die Patienten auf eine andere ART umgestellt werden müssen. Dies kann im Extremfall dazu führen, dass keine weitere Behandlungsmöglichkeit mehr verbleibt.

Verschieden Studien haben gezeigt, dass Therapiepausen (längere Unterbrüche der ART) langfristig nachteilige Folgen für den Therapieerfolg der betroffenen Patientinnen und damit für deren langfristige Gesundheits- und Lebenserwartung haben. „Nur in klinischen Ausnahmesituationen, die keine bessere Alternative erlauben, sollten diese Optionen erwogen werden. Dementsprechend ist auch das ökonomische Sparpotenzial, das sich mit systematischen Therapieunterbrüchen realisieren liesse, nicht mit dem Patienteninteresse vereinbar.“ (Kamber 2008, S. 7)

Unter einer ART können bestimmte Nebenwirkungen wie z. B. Fettumverteilungsstörungen (Lipodystrophie), Durchfall, Leberschäden, allergische Reaktionen, Übelkeit, Brechreiz, Kopfschmerzen, Müdigkeit, Hautausschläge, Schwindel, etc. auftreten, die für die Betroffenen zum Teil sehr belastend sind. Auch wenn die neueren Medikamente bedeutend besser verträglich sind, können die Nebenwirkungen bis zur Erwerbslosigkeit oder körperlichen Entstellung führen. Aus Angst vor Nebenwirkungen, leidet nicht selten die Adherence darunter.

Als sichtbarstes Merkmal von HIV/Aids ist heute die Lipodystrophie oder Fettumverteilung zu nennen. In starker Ausprägung ist das Gesicht auffallend ausgemergelt (Lipoatrophy), die Beine sind dünn, das Gesäss fleischlos und der Bauch aufgedunsen.

Ein wichtiger Faktor im Zusammenhang mit der HIV-Infektion ist die Müdigkeit. Für viele Menschen mit HIV/Aids ist Müdigkeit eine ständige Begleiterscheinung, die ihr Leistungsvermögen beeinträchtigen kann und Auswirkungen auf die Lebensqualität hat. Im medizinischen Sprachgebrauch wird für die Erschöpfungssymptomatik bei schweren chronischen Erkrankungen der Begriff „Fatigue“ verwendet. Das Fatigue-Syndrom hat viele verschiedene Ursachen, wie z.B. die HIV-Infektion selbst (bei tiefer CD4-Zahl und hoher Viruslast), Ko-Infektionen mit Hepatitis B oder C, Nebenwirkungen von Medikamenten, Mangelzustände, „ungesunder“ Lebensstil, aber auch Zusammenhänge mit Depressionen. Müdigkeit war bei Frauen und Männern das häufigste Problem (82% und 78%) und auch gleich stark ausgeprägt. Zu den häufigen Symptomen zählten darüber hinaus (bei 50-70% aller Befragten) Erschöpfungsgefühle, Stimmungsschwankungen, depressive Verstimmungen, Schlafstörungen, gastrointestinale Beschwerden, Schmerzen oder Taubheitsgefühle in Händen und Füßen, Lipodystrophie/-atrophy und auch Hauttrockenheit (Med-Info 2006, S. 3).

Ko-Infektionen, insbesondere mit Hepatitis C, aber auch mit sexuell übertragbaren Infektionen (STI) wie Hepatitis B, Syphilis, usw., erschweren ebenfalls die Behandlung von HIV, da die STI oft parallel behandelt werden muss. Dies ist auch eine Folge der therapiebedingten verlängerten Lebensdauer HIV-positiver Menschen. Mussten früher – aufgrund der erhöhten Mortalität – andere STI's kaum behandelt werden, werden die Ko-Infektionen heute zu einer medizinischen Herausforderung. Zudem kann die Übertragung von HIV begünstigt sein, wenn eine Ko-Infektion mit einer anderen STI vorliegt. Die Ko-Infektion mit Hepatitis C gilt als häufigste Todesursache von Menschen mit HIV/Aids (Nientit, 2009, S. 72)

Als weitere Komplikation ist zu erwähnen, dass Menschen mit HIV/Aids, ein Risiko von 40%-50% aufweisen, in ihrem Leben an Depressionen zu erkranken (in der Gesamtbevölkerung wird das Risiko mit 15%-20% angegeben). Es wird vermutet, dass das HI-Virus selbst zur Entstehung von Depressionen beiträgt. Andererseits können bestimmte HIV-Medikamente Depressionen als Nebenwirkung verursachen. (vgl. Leichsenring 2009, S. 11)

Abschliessend muss noch erwähnt werden, dass einige Heilpflanzen zu negativen Wechselwirkungen mit der ART führen können. Deshalb ist es unbedingt erforderlich, dass Menschen mit HIV/Aids sich auch vor Einnahme natürlicher Heilmittel, mit ihren Ärztinnen absprechen.



9.1.2 Historischer Überblick – Meilensteine

Über den wahren Ursprung des HI-Virus bestehen zahlreiche wissenschaftliche Erklärungen, aber auch viele Verschwörungstheorien.

ca. 1930 Es wird vermutet, dass sich das HI-Virus - nach Kontakt mit infiziertem Affenblut, nach Affenbiss – sich im Körper des Menschen, aus dem Affenvirus SIV (Simian Immunodeficiency Virus) entwickelt hat.

ca. 1959 Der wohl früheste dokumentierte Aidsfall, stammt aus einer damals entnommenen Blutprobe eines Kongolesen.

1981/82 Bei jungen Homosexuellen in den USA werden mysteriöse Todesfälle an einem seltenen, noch namenlosen Hautkrebs sowie Erkrankungen an einer seltenen Form von Lungenentzündung beschrieben.

1982 Wurde eine sexuell übertragbare Krankheit vermutet die scheinbar nur bei Homosexuellen auftrat. Man nannte sie „Gay Related Immune Deficiency“ (GRID). Später wurde die Bezeichnung AIDS eingeführt, da auch Hämophile (Bluter), Empfänger von Blut (durch Transfusionen) und heterosexuelle Drogenabhängige von der Krankheit betroffen waren.

1982-84 Der französische Professor Luc Montagnier und der Amerikaner Robert Gallo beanspruchen beide die Entdeckung des Aidsregers.

1985 Der HIV-Antikörper-Test wird eingeführt. In der Schweiz werden die ersten Aids-Hilfen gegründet.

1985 Der erste internationale Aidskongress findet in Atlanta statt. Im selben Jahr wird der HIV-Antikörper-Test eingeführt. In der Schweiz werden 96 Aidskranke gezählt, und die ersten Aids-Hilfen werden gegründet.

1986 Das HI-Virus erhält seinen noch heute gültigen Namen.

1988 Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) ruft am 1. Dezember den Weltaidstag aus.

1987 Ein erstes Therapeutikum wird eingeführt (AZT / Retrovir), welches die Sterberate markant reduziert. Später stieg das Sterberisiko wieder an, da sich bei AZT Resistenzen bildeten.

1991 Die Rote Schleife wird international zum Symbol der Solidarität mit Betroffenen, als Reaktion auf die grossen Sterbewellen und Diskriminierungen der Betroffenen.

1995/96 Erste wirkungsvolle Kombinationstherapien kommen auf den Markt. In der Folge wird der Krankheitsverlauf verlangsamt und die Sterblichkeit sinkt stark. Die medizinischen Innovationen führen zu einer deutlich erhöhten Lebenserwartung von Menschen mit HIV/Aids und zu einer Verbesserung der Lebensqualität.

1996 Das Aidsbekämpfungsprogramm UNAIDS wird gegründet.

2005 Mit global 40,3 Millionen HIV-Infizierten erreicht die Zahl der Betroffenen den bisherigen Höchststand. Im Jahr 2005 waren es 4,9 Millionen Neuinfektionen.

2008 Die eidgenössische Kommission für Aidsfragen (EKAF) veröffentlicht ein Statement, das weltweit heftig diskutiert wird. Solange folgende Bedingungen eingehalten werden, sind Menschen mit HIV/Aids nicht mehr infektiös:

- die antiretrovirale Therapie (ART) wird durch den HIV-infizierten Menschen eingehalten und durch den behandelnden Arzt kontrolliert;
- die Viruslast liegt seit mindestens sechs Monaten unter der Nachweisgrenze (d.h., unter 40-50 Kopien/ μ l Blut = die Virämie ist supprimiert);
- es liegen keine anderen sexuell übertragbaren Infektionen vor. (Vernazza 2008, S.1304-1305)

Laut den wissenschaftlichen Erkenntnissen ist das Risiko einer HIV-Übertragung beim Sex unter diesen Bedingungen deutlich geringer als 1:100000. Das verbleibende Restrisiko lässt sich zwar wissenschaftlich nicht ausschliessen, es ist aber vernachlässigbar klein (ibid., S. 1304-1305).

Damit ist das seit Beginn der Krankheit Udenkbare eingetreten; HIV-positive Menschen welche oben erwähnte Kriterien erfüllen, können in der festen Partnerschaft das Kondom beiseite lassen und ein „normales“ Sexualleben geniessen! Vorausgesetzt der negative Partner ist von der Ärztin informiert und geht das Restrisiko ein. Übrigens, gilt auch für die restlichen Übertragungswege dasselbe, HIV-positive Menschen sind unter diesen Bedingungen nicht mehr infektiös.

Dieser kurze historische Rückblick zeigt, dass HIV/Aids zu Beginn als „Schwulenseuche“ betitelt wurde, die allenfalls noch auf Drogenabhängige beschränkt war. Mit dem Aufkommen von Krankheitsfällen unter Heterosexuellen, kam die Erkenntnis auf, dass HIV/Aids alle Menschen betreffen kann. Ähnlich wie wohl bereits bei früheren Seuchen, breitete sich in der Folge eine Massenhysterie aus, und HIV/Aids wurde als eine existenzielle Bedrohung für die ganze Menschheit gesehen.

Heute sind diese Schreckensbilder von damals gebannt. HIV/Aids ist in der westlichen Welt zu einer chronischen Krankheit geworden. Dank der ab 1995/96 eingeführten ART ist das



Thema „HIV/Aids = Todesurteil“ vom Tisch. Menschen mit HIV/Aids können wieder normale Lebensperspektiven entwickeln. Mit dem EKAf-Statement wird zudem noch die Gefahr der Infektiosität verringert. Für Menschen mit HIV/Aids kann dies eine grosse Erleichterung bedeuten: Sie können unter bestimmten Bedingungen den HI-Virus nicht mehr übertragen. Die Ereignisse der Jahre 1995/96 und 2008, werden von Wissenschaftlerinnen auch als Paradigmenwechsel in der Aids-Arbeit bezeichnet. Die Zeit wird zeigen, ob durch diese neuen Perspektiven, HIV/Aids auch in der Gesellschaft Normalität erlangen wird.

Die in den letzten Jahren stark gestiegene Anzahl der HIV-Diagnosen unter MSM, könnte jedoch die Wahrnehmung von HIV/Aids als „Schwulenseuche“, wieder ins Zentrum rücken.

HIV/Aids in der Gesellschaft

„Aids berührt Themen wie Sexualität, Prostitution, Homosexualität, Sex ausserhalb fester Beziehungen, Gebrauch illegaler Drogen, Sterben und Tod. Themen und Verhaltensweisen, die gerne verdrängt werden, weil sie unbequem sind, moralisch verwerflich erscheinen oder bedrohlich wirken. In gleicher Weise werden häufig auch Menschen mit HIV und Aids wahrgenommen: als bedrohlich oder verwerflich“. So beschreibt die Aids-Hilfe Schweiz auf ihrer Homepage in Kürze die Thematik von HIV/Aids in unserer Gesellschaft. (vgl. http://aids.ch/d/information/hiv_aids/gesellschaft.php)

Aus medizinhistorischer Sicht, hat keine Krankheit in den letzten Jahren so viel Furcht, Ohnmacht und Faszination ausgelöst wie HIV/Aids. So wurde Aids häufig mit anderen apokalyptisch besetzten Seuchen der Menschheit wie Pest, Cholera oder Syphilis verglichen. Insbesondere zeigten sich Parallelen zur gesellschaftlichen Beurteilung und dem Umgang mit der Syphilis, die in den Jahren vor 1480 aufgetreten ist. Auch damals brach eine Krankheit aus, die über Jahrzehnte Millionen von Menschen das Leben kostete. In einer Zeit sittlicher Freizügigkeit hielten die meisten diese Katastrophe für eine Strafe Gottes. In der Folge wurden Prostituierte vertrieben, und die Kirche ächtete den homosexuellen Geschlechtsverkehr. Der Erreger der Syphilis wurde erst 1905 gefunden, und nur ein halbes Jahrhundert später wurde die Krankheit medizinisch behandelbar. (vgl. Domenig 2007, S. 10)

Nach Becker und Clement (1996) umfasst HIV/Aids eine „Aura von Krebs und Syphilis in einem“. Zusätzlich zum Stigma der Krankheit Krebs, welches den Betroffenen oft das Gefühl gebe, aussätzig und gar ansteckend zu sein, gesellt sich das soziale Stigma einer Geschlechtskrankheit hinzu, die mit gesellschaftlichen Randgruppen wie Homosexuellen und Drogenkonsumenten assoziiert wird. (zit. in Domenig 2007, S. 9)

„Die mittelalterliche Vorstellung, dass Krankheit eine von Gott gesandte Strafe ist, die den sündigen Kranken gerechterweise trifft und die soziale Isolation rechtfertigt, besteht, zwar in eindeutig modifizierter Form, auch heute noch fort“ (Domenig 2007, S. 10). Domenig (2007) bezieht sich auf Pollak (1990), der einen Kausalzusammenhang von Sexualität, Krankheit

und Strafe beschreibt. Laut Pollak (1990) beschwören Kranke und Sünder den himmlischen Zorn auf eine ganze Gruppe herab, weil sie sich gegen Moral, Religion und geltende Ordnung vergingen und würden deswegen von HIV/Aids befallen. Es wäre also nur normal, wenn man diese Menschen bestrafe. (zit. in Domenig 2007, S. 10) Pollak (1990) erklärt weiter, dass in fast allen Gesellschaften Interpretationsschablonen bestehen würden, die körperliche Funktionsstörungen als „Text“ werten, der Auskunft gibt über verborgene Wahrheiten. Krankheit wird dadurch sozusagen entlarvt und kann als Schande und Strafe interpretiert werden. Die sichtbaren Symptome von Aids werden als „Ehrlichkeit des Leibes“ gesehen und können entsprechende Diskriminierungen nach sich ziehen. So werden bestimmte Gruppen als die Haftbaren für Entstehung und Verbreitung der Krankheit identifiziert, was wiederum den Ruf nach repressiven staatlichen Zwangsmassnahmen, wie Absonderung und Isolierung, stärkt. Jacob et al. (1993, zit. in Domenig 2007, S. 11) bezeichnen diese Kombination aus Reaktionen und Wirkungen, als „**soziale Infektion mit Aids**“.

Liest man die eingangs zitierten Aussagen der Aids-Hilfe Schweiz, berührt HIV/Aids in der Tat mehrere tabuisierte Themen. Menschen mit HIV/Aids, die neben ihrer Infektion einer bereits stigmatisierten Gesellschaftsgruppe angehören, sind der grossen Gefahr ausgesetzt, doppelt oder sogar mehrfach stigmatisiert zu werden (z.B. männlicher Sexworker mit HIV/Aids, sexuelle Kontakte mit Männer, Drogenkonsument). Deshalb bleiben auch heute noch die Ängste vor Stigmatisierung und Diskriminierung für Menschen mit HIV/Aids und ihr Umfeld die wohl grösste Belastung und der Hauptgrund für die Geheimhaltung der Diagnose. Dies bezeugen die jährlichen Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz.

Normalisierung von HIV/Aids

Zusammenfassend bedeutet Normalisierung ein sozialer Prozess, „in dessen Verlauf ein Phänomen, das zuvor für ausserordentlich – gross oder klein, gut oder böse, bedrohlich oder bereichernd – gehalten wurde, diesen Status verliert und in Wahrnehmung wie Handeln in die Welt des Bekannten, Gewohnten zurückkehrt“ (Rosenbrock et al. 2002, zit. in Domenig 2007, S. 14). Domenig (2007) beschreibt den Prozess der Normalisierung von HIV/Aids anhand des 4-Phasen-Zyklus von van den Boom (1998, zit. in Domenig 2007, S.14):

- ‘exceptionalism’ (ca. 1981 – 1986): in allen westeuropäischen Ländern wurde Aids mit ausserordentlichem Aufwand entgegengetreten. Dieses aussergewöhnliche Engagement führte zu exzeptionellen Innovationen in Prävention und Gesundheitspolitik. Da eine gesundheitliche Katastrophe befürchtet wurde, bestand grosser Handlungsdruck. Die Krankheit wurde als „Schwulenseuche“ oder sogar als „Schwulenpest“ bezeichnet und war geprägt durch (Todes-)Angst, Ohnmacht, Unwissen sowie Ratlosigkeit und Misstrauen oder Abscheu gegenüber Menschen mit HIV/Aids.



- Konsolidierung des 'exceptionalism' (ca. 1986 – 1991): HIV/Aids blieb eine riesige Herausforderung. Es zeigte sich zunehmend dass vorwiegend Randgruppen (Homosexuelle, intravenös Drogenkonsumierende). Das Thema HIV/Aids war hauptsächlich durch sexualmoralische, religiöse Sichtweisen geprägt. So kamen Rufe nach repressiven staatlichen Massnahmen auf (wie die Idee, alle Menschen mit HIV/Aids im Intimbereich tätowieren zu lassen, Anm.des Verf.).
- Auflösung des 'exceptionalism' (ca. 1991 - 1996): erste Anzeichen der Normalisierung stellen sich ein. Einige Therapieerfolge zeichnen sich ab, welche die Chronifizierung der Krankheit einläuten. HIV/Aids verliert zunehmend den Status des gesellschaftlich kaum kontrollierbaren Risikos und wurde allmählich zu einem sozialen Problem unter anderen. Die Öffentlichkeit reagiert zunehmend unbeteiligt und weniger beängstigt.
- Normalisierung / Normalität (seit 1996): mit der Einführung von - und zunehmend besserer Wirksamkeit der ART ist HIV/Aids zur chronischen Krankheit geworden und wird auch mit Diabetes verglichen. Für Menschen mit HIV/Aids bedeutet dies vor allem, Aufgabe der verzweifelten Suche nach Überlebenschancen und Priorität auf die Bewältigung des Lebens mit HIV/Aids. Das Ausmass der Epidemie ist deutlich unter den Erwartungen geblieben. Die Wahrnehmung von HIV/Aids hat sich in den letzten Jahren stark verändert. Die medizinische Behandelbarkeit rückte in den Mittelpunkt. Die zunehmende Anzahl von Menschen mit HIV/Aids fällt je länger je mehr aus dem Blickfeld des Interesses. Ressourcen für Prävention und Forschung werden zum Teil verringert. Die sozialen Gruppierungen, welche sich mit HIV/Aids beschäftigen, zeigen Ermüdungserscheinungen.

Trotz all den medizinischen Erfolgen besteht die „soziale Infektion mit Aids“ (Jacob et al. 1993) nach wie vor. Dies bezeugen die jährlichen Diskriminierungsmeldungen der Aids-Hilfe Schweiz. Deshalb bleiben auch heute noch die Ängste vor Stigmatisierung und Diskriminierung für Menschen mit HIV/Aids und ihr Umfeld, die wohl grösste Belastung und Hauptgrund für die Geheimhaltung der Diagnose.

9.1.3 Lebensbedingungen von Menschen mit HIV/Aids

In diesem Kapitel skizziere ich die Lebensbedingungen von Menschen mit HIV/Aids, die in der Schweiz leben. Grundsätzlich gilt es zu erwähnen, dass diese Gruppe heterogen zusammengesetzt ist. Nebst unterschiedlicher sexueller Ausrichtung finden sich Menschen mit HIV/Aids in allen Bevölkerungsschichten und Kulturen. Äusserst individuell sind auch der Umgang mit der Diagnose HIV/Aids und die Bewältigung diesbezüglicher Belastungen.

Wie bereits erwähnt, ist aus der medizinischen Perspektive eine Normalisierung von HIV/Aids eingetreten. Menschen mit HIV/Aids haben heute Lebensbedingungen, die denen von chronisch Kranken ähneln. Dennoch birgt vorwiegend die Diagnose HIV/Aids ein grosses Potenzial an Stigmatisierung und Diskriminierung.

Es stellt sich daher die Frage, ob nebst der medizinischen Normalisierung auch im juristisch-ökonomischen Bereich eine solche vorzufinden ist?

Pärli et al. (2003) widmeten sich u.a. dieser Frage. In ihrem 2003 veröffentlichten Buch „Aids Recht und Geld“ präsentieren sie ihre Ergebnisse aus der Schweizer Nationalfondsstudie⁹⁷. Die Studie basiert auf der schriftlichen Befragung von Menschen mit HIV/Aids (2001) im Rahmen der Schweizer HIV-Kohortenstudie (SHCS). In der Kohorte sind 73% aller schweizerischen HIV-Fälle dokumentiert und somit repräsentativ für die Menschen mit HIV/Aids in der Schweiz. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 19) Meine Ausführungen basieren auf dieser Studie und werden ergänzt von den Resultaten einer neueren Untersuchung (Pärli, Caplazi, Suter 2007⁹⁸). Wenn andere Quellen beigezogen werden, weise ich diese explizit aus.

Soziodemographische Merkmale

Zur Beschreibung der Lebenssituation konzentrierten sich Pärli et al. (2003) auf drei wichtige soziodemographische Merkmale: der Haushaltstyp, die höchste abgeschlossene Berufsausbildung und das Alter. Die Daten aus der Befragung wurden, wo möglich, mit der Schweizerischen Arbeitskräfteerhebung (SAKE 2000) verglichen.

In ihrem Fazit befanden sie, dass die Lebenssituation von Menschen mit HIV/Aids heute durchaus mit derjenigen der übrigen Bevölkerung vergleichbar ist. Dies hat sich geändert, da vor 15 Jahren noch überdurchschnittlich viele Randgruppen unter Menschen mit HIV/Aids vertreten waren (wie Drogenkonsumenten).

Heute leben knapp 50 Prozent der Menschen mit HIV/Aids in Einpersonenhaushalten und 34 Prozent in Paarhaushalten ohne Kinder. Davon sind drei Viertel Männer.

⁹⁷ SNF- Projekt Nr. 3346-062043 „Rechtliche Aspekte von HIV/Aids und ihre ökonomischen Konsequenzen. Eine juristische und empirische Studie“, 2000-2003

⁹⁸ Pärli, K., Caplazi, A., Suter, C.: Recht gegen HIV/Aids-Diskriminierung im Arbeitsverhältnis, 2007



Das Ausbildungsniveau der Männer mit HIV/Aids entspricht dem schweizerischen Durchschnitt. Frauen mit HIV/Aids hingegen haben deutlich häufiger (23%) ausschliesslich die obligatorische Schule besucht als im Vergleich mit der SAKE (16%). Allerdings entspricht der Anteil Frauen mit einem tertiären Abschluss, wiederum dem Durchschnitt (9%).

Die überwiegende Mehrheit der Menschen mit HIV/Aids ist im aktiven Erwerbsalter, d.h. zwischen 25 und 64 Jahren.

Die wirtschaftliche Situation

Pärli et al. (2003) fanden heraus, dass die durchschnittliche Armutsquote der Haushalte, in welchen Menschen mit HIV/Aids leben, leicht über dem Durchschnitt der schweizerischen Bevölkerung liegt (6,8%, bzw. 5.6%). Frauen mit HIV/Aids hingegen sind mit 11% besonders von Armut betroffen. Als Risikofaktoren für Armut gelten: Kinder, keine nachobligatorische Schul- oder Ausbildung und das Fehlen einer eigenen Erwerbstätigkeit. Bei Frauen mit HIV/Aids kommen alle drei Risikofaktoren deutlich häufiger vor als bei Männern mit HIV/Aids. Die durchschnittliche Armutsquote von Menschen mit HIV/Aids würde jedoch von 6.8% auf 16% steigen, wenn die ART nicht durch die obligatorische Krankenversicherung gedeckt wäre. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 5)

Die Erwerbssituation

Die Erwerbstätigkeit ist insbesondere in der Schweiz ein sehr wichtiger Lebensbereich. Finanzielle Autonomie, soziale Kontakte, berufliche Verwirklichung, Prestige und Einfluss können durch ein Arbeitsverhältnis erworben werden. All diese Faktoren tragen erheblich zur Lebensqualität bei und haben erwiesenermassen eine positive Auswirkung auf die Gesundheit. Durch die medizinische Normalisierung von HIV/Aids wird es heute vielen Menschen mit HIV/Aids ermöglicht, ihre Erwerbsfähigkeit zu erhalten. Durch die medizinische Normalisierung von HIV/Aids wird es heute vielen Menschen mit HIV/Aids ermöglicht, ihre Erwerbsfähigkeit zu erhalten.

Pärli et al. (2003) stellten fest, dass die Erwerbsquote von Menschen mit HIV/Aids mit rund 70% leicht über dem Durchschnitt der schweizerischen aktiven Bevölkerung (66%) liegt. Davon arbeiten wiederum etwa 70% vollzeitlich (über 90%-Pensum). Teilzeitbeschäftigte mit einem Pensum zwischen 50-89% finden sich etwas häufiger unter Menschen mit HIV/Aids (18%) als in der übrigen Bevölkerung (15%). Damals waren 3% erwerbslos. 27% zählten zu den Nichterwerbspersonen (Invalide, Hausfrauen, Altersrentner), davon waren 75% invalid oder arbeitsunfähig. In der subjektiven Einschätzung der Einkommenssituation meinten 21%, dass ihr Einkommen eigentlich nicht zum Leben reicht.

In den Zeiten wo die Diagnose HIV/Aids häufig einem Todesurteil gleich kam, haben viele Betroffene sich auf ihre restliche Lebenszeit konzentriert und die berufliche Karriere ab-

gebrochen. Aus den Swiss Aids News zum Thema „HIV und Geld“ geht hervor, dass sich insbesondere diese Menschen mit HIV/Aids, die Frage der Reintegration ins Erwerbsleben stellt. Diejenigen die seit vielen Jahren eine Rente der Invalidenversicherung beziehen, sind häufig aus medizinischer Sicht wieder (teil-)arbeitsfähig. Im Rahmen der 5. IVG-Revision wird ab 2008 die Wiedereingliederung verstärkt gewichtet. Dies kann aus oben erwähntem Grund zur Kürzung der IV-Rente führen. Aufgrund der langen Absenz vom Arbeitsmarkt scheinen mir die Aussichten für die Betroffenen gering den finanziellen Verlust auf dem Arbeitsmarkt zu kompensieren. (vgl. Kamber 2008a, S. 13-14)

Mögliche Schwierigkeiten am Arbeitsplatz

Die Furcht vor dem Arbeitsplatzverlust aufgrund von Krankheit steht nicht mehr im Vordergrund. Dennoch können sich rund um die medizinische Behandlung Schwierigkeiten am Arbeitsplatz ergeben, da zur Überwachung des Krankheitsverlaufs regelmässige Kontrollen empfohlen sind. Die meisten Arzt- und Spitalbesuche erfolgen vorwiegend während der regulären Bürozeiten. Um kein Aufsehen zu erregen, beziehen Menschen mit HIV/Aids oft Ferientage für die häufigen Arztbesuche. Treten bei der Behandlung mit der ART unerwünschte Nebenwirkungen auf wie Übelkeit, Durchfall, Hautausschläge, Kopfschmerzen oder Schlaflosigkeit, kann dies zu krankheitsbedingten Absenzen führen. In der Regel klingen diese Nebenwirkungen ab, doch oft wird auch die Neugier oder Besorgnis von Arbeitskolleginnen geweckt. In meiner Berufspraxis stelle ich immer wieder fest, dass Menschen mit HIV/Aids passende Antworten zu diesen Fragen suchen müssen. Um sich nicht zu outen, werden sie zum Lügen gezwungen.

Diskriminierung aufgrund HIV/Aids?!

Menschen mit HIV/Aids sind im Arbeitsalltag mit vielen Problemen konfrontiert: Sie sind dem Risiko von Diskriminierungen, Datenschutzverletzungen, Mobbing oder Schwierigkeiten mit der betrieblichen Versicherung ausgesetzt.

Aus der Nationalfondsstudie von Pärli et al. (2003) geht hervor, dass etwas mehr als die Hälfte der Befragten vermutet, dass HIV/Aids einen negativen Einfluss auf ihr Einkommen hat. Die Studie ergab jedoch, dass „keine signifikante Lohndiskriminierung beobachtbar sei“ (Pärli: Müller Kucera; Spycher 2003, S. 264). Da HIV/Aids nicht sichtbar ist – im Gegensatz zum Geschlecht oder der Hautfarbe – ist es demnach schwieriger, Mitarbeiterinnen mit HIV/Aids zu diskriminieren. Aus diesem Grund würden viele Menschen mit HIV/Aids alles unternehmen, um ihre Diagnose zu verheimlichen.

Pärli et al. (2003) führten weiter aus, dass gewisse Autoren zwischen gefühlter und erlebter Stigmatisierung unterscheiden. Bei der **gefühlten Stigmatisierung** wird von anderen eine negative Reaktion befürchtet, wenn diese von HIV/Aids erfahren würden, was häufiger vorkommt. Die **erlebte Stigmatisierung** beinhaltet alle tatsächlich erlebten Formen von Stigma-



tisierung oder Diskriminierung (Pärli: Müller Kucera; Spycher 2003, S. 264). Bisherige Studien belegen, dass Menschen mit HIV/Aids, wenn sie ihre Diagnose am Arbeitsplatz offen legen, mit grösster Wahrscheinlichkeit stigmatisiert und diskriminiert werden (z.B. Gruskin und Lazzarini 1997, zit. in UNAIDS 2000).

Pärli et al. (2007) stellten folgende Problemzonen fest, die zur Diskriminierung von Menschen mit HIV/Aids im Erwerbsleben, führen könnten:

Bewerbungsphase:

- Nichtanstellung aufgrund der HIV-Infektion
- Ungerechtfertigtes Erfragen des HIV-Status
- Nichtanstellung wegen befürchteter oder tatsächlicher gesundheitlicher Nichteignung

Vertragsabschluss:

- Nichtaufnahme in die VVG-Krankentaggeldversicherung wegen HIV/Aids
- Aufnahme mit Vorbehalt in die weitergehende berufliche Vorsorge wegen HIV/Aids
- Unzulässiger Datenaustausch Versicherung/Arbeitgeber
- Aufnahme mit Vorbehalt in die KVG-Taggeldversicherung wegen HIV/Aids
- Schlechtere Arbeitsbedingungen wegen HIV/Aids

Während der Anstellung:

- Mobbing durch Mitarbeitende und/oder Arbeitgeber wegen HIV/Aids
- Datenschutzverletzungen
- Diskriminierende Arbeitszuteilung
- Fehlende Rücksichtnahme auf die Gesundheit der Arbeitnehmenden

Beendigung des Arbeitsverhältnisses:

- Kündigung durch den Arbeitgeber wegen HIV/Aids
- Kündigung durch die Arbeitgeberin wegen krankheitsbedingter Arbeitsunfähigkeit bzw. eingeschränkter Arbeitsfähigkeit
- Kündigung von Arbeitnehmenden aufgrund befürchteter Nachteile
- Konflikte im Zusammenhang mit der Auflösung des Arbeitsverhältnisses wegen HIV/Aids

Nachvertragliche Phase:

- Information über den HIV-Status an potenzielle Arbeitgeber (Pärli, Caplazi, Suter 2007, S. 64-68)

Beispiele von Stigmatisierung und Diskriminierung

Die Aids-Hilfe Schweiz fungiert auch als eidgenössische Meldestelle für Diskriminierungen an Menschen mit HIV/Aids. In den letzten Meldungen an die EKAF wurden für die Periode von November 2007 – Mai 2009 rund 103 Fälle von Diskriminierungen im engeren Sinn rapportiert. So weigerte sich bspw. bei einer Arbeitsvermittlungsbüro eine Angestellte, bei einem

Klienten zu vermitteln, welcher sich als HIV-positiv geoutet hatte. Die zuständigen Personen befürchteten haftpflichtrechtliche Konsequenzen, wenn bekannt wird, dass sie eine HIV-positive Person vermittelt haben. Oder ein Bäckereibetrieb verweigerte einer Betroffenen aufgrund ihrer HIV-Diagnose die Anstellung. Als Begründung wurde eine erhöhte Ansteckungsgefahr genannt und insbesondere die Befürchtung geäussert, dass bei allfälligem Bekanntwerden der HIV-Infektion die Kundschaft ausbleiben würde. Weiter wurde eine HIV-positive Frau von sämtlichen Kollegen ihres Teams gemobbt, nachdem eine Arbeitskollegin die Information über die HIV-Infektion verbreitet hatte. Aufgrund der psychischen Belastung musste die Frau ihre Stelle aufgeben. Eine Form von gefühlter Stigmatisierung verdeutlicht folgendes Beispiel: Ein Krankenpfleger mit Aids-Diagnose arbeitete auch dann noch weiter, als es ihm gesundheitlich schlecht ging. Wohl aus Angst vor Stigmatisierung hat er sich seiner Arbeitgeberin nicht geoutet. Wegen ungenügender Leistungen hat er schliesslich die Kündigung erhalten. (vgl. Bruttin; Witzthum 2008/2009, o.S.)

Wie die Studie des Nationalfonds zeigt, wird fast jeder fünfte Arbeitnehmer mit HIV Opfer von Mobbing durch Kolleginnen. Diese Zahl liegt deutlich höher als das Mobbingrisiko der Gesamtbevölkerung. (vgl. Pärli et al. 2003, S. 26ff)

Immer wieder kommt es vor, dass Arbeitgeber Arbeitnehmerinnen missbräuchlich kündigen. Laut Artikel 336 des Obligationenrechts ist eine Kündigung aufgrund HIV/Aids missbräuchlich, weil Entlassungen aufgrund einer „persönlichen Eigenschaft“ untersagt sind. In den meisten Fällen bleibt die Kündigung bestehen, da auch eine missbräuchliche Kündigung grundsätzlich eine gültige Kündigung ist. Der Arbeitgeber kann jedoch gerichtlich dazu verpflichtet werden, einen Schadenersatz in der Höhe von einem bis maximal sechs Monatslöhnen zu zahlen. Von den Befragten antworteten 28%, dass sie wegen HIV/Aids einmal oder mehrmals ihre Stelle verloren haben. 12% der Befragten wurden entlassen, 16% kündigten von sich aus.

Die rechtliche Situation

In diesem Abschnitt erläutere ich die wesentlichen rechtlichen Aspekte, denen Menschen mit HIV/Aids ausgesetzt sind und welche Folgen diese haben können. Insbesondere betrachte ich Situationen, die zu Stigmatisierung und Diskriminierung aufgrund HIV/Aids führen können. Die strafrechtlichen Bestimmungen zum Verbreiten einer ansteckenden menschlichen Krankheit und Körperverletzung betreffen ausschliesslich Menschen mit HIV/Aids und werden am Schluss des Abschnittes erklärt.

Pärli et al. (2003) heben hervor, dass auch in dem von ihnen untersuchten juristisch-ökonomischen Bereich eine Normalisierung von HIV/Aids stattgefunden hat. Zwar haben Menschen mit HIV/Aids vielfältige und teilweise schwerwiegende rechtliche Schwierigkeiten. Diese sind jedoch mehrheitlich typisch für alle Menschen mit einer chronischen Krankheit



und nur partiell durch HIV/Aids bedingt. Ansonsten existieren keine diskriminierenden Gesetzesbestimmungen, was eine Studie der Universität Lausanne belegt. Allerdings können, in Einzelfällen, diskriminierende Situationen in der Praxis vorkommen. (vgl. Dubois-Arber; Hour-Knipe 1998, zit. in Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003. S. 29)

Gemäss dem Autorenteam (Pärli et al. 2003) gaben fast zwei Drittel aller Befragten an, dass ihr HIV/Aids-Status allgemein zu Problemen oder Konflikten im privaten Umfeld, am Arbeitsplatz, mit Behörden und/oder Versicherungen geführt habe. 27% erwähnten Konflikte mit Privatpersonen und 18% solche mit dem Arbeitgeber. Der Rest verteilt sich auf die Ärzteschaft, Spitäler, Behörden und diverse andere.

Folgende Grafik zeigt übersichtlich, die Häufigkeit der wichtigsten rechtlichen Probleme denen Menschen mit HIV/Aids begegnen und in der Nationalfondsstudie untersucht wurden:

	Häufigkeit	Gesamte Angaben	In % der Gesamtangaben
HIV-Test			
Rechtliche nicht zulässige HIV-Tests (Gegen der Willen des Patienten oder ohne Wissen des Patienten)	87	742	11%
Vor dem HIV-Test keine Informationen erhalten	224	461	49%
Arbeitsverhältnis			
Unfreiwillige Offenlegung HIV-Status im Bewerbungsverfahren	101	447	23%
HIV/Aids-bedingte Kündigung aus eigener Initiative	82	417	20%
Zugang zu Versicherungen			
Risikoprüfung Kollektivtaggeldversicherung Arbeitnehmende mit Frage nach HIV-Status	108	661	16%
Kein Stellenwechsel wegen befürchteter Verschlechterung Risikoversicherung Pensionskasse	73	633	12%
Invalidität			
Keine Prüfung beruflicher Massnahmen bei IV-Anmeldung	123	185	62%
Fehlender Anspruch auf IV-Leistungen der beruflichen Vorsorge	79	139	62%
Information und Verfahren			
Information von KV, IV, EL, PK nicht ausreichend oder schlecht	2945	4524	65%
HIV/Aids-bedingte Konflikte mit Privatperson davon noch ungelöste Konflikte (31.1%)	133	492	27%
Datenschutz			
Verzicht auf Dienstleistungen /Ansprüche/rechtliche Schritte aus Angst vor Bekanntgabe HIV-Status	475	601	79%
Datenschutzprobleme (z.B. illegale Weitergabe von Gesundheitsdaten) erlebt	126	697	18%

Abb. 19: Häufigkeit der rechtlichen Probleme (zit. in Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 63)

HIV-Test

In der Schweiz darf ein HIV-Test nur nach informierter Zustimmung des Betroffenen durchgeführt werden. Das bedeutet, dass die Person über alle medizinischen Aspekte und über die Folgen eines allfällig positiven Testergebnisses vorgängig informiert werden muss. Es darf kein HIV-Test als Bedingung für eine Anstellung verlangt werden.

Die Studie vermutet, dass jeder zehnte HIV-Test als rechtlich nicht zulässig beurteilt werden muss (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a. S. 2) Die Tests erfolgten mehrheitlich ohne Wissen (10%) oder vereinzelt gegen den ausdrücklichen Willen (1%) der Befragten. Knapp die

Hälfte (49%) erhielten vor dem HIV-Test überhaupt keine Informationen. Am ehesten wurden Aspekte der Prävention (38%) und medizinische Informationen (43%) erklärt. Nur knapp 9 Prozent der Antwortenden wurden über soziale und rechtliche Konsequenzen des HIV-Testes informiert.

Mögliche Auswirkungen: Versicherungstechnisch gelten Menschen mit HIV/Aids als chronisch krank. Dies ist der Fall, sobald die HIV-Diagnose aktenkundig ist – wie nach einem positiven Testresultat bei der Hausärztin. Generell wird chronisch Kranken die Aufnahme in Versicherungen (wie Krankentaggeldversicherungen, Lebensversicherungen, Zusatzversicherungen, etc.) nach Versicherungsvertragsgesetz (VVG) durch eine Risikoselektion („Gesundheitsfragebogen“) verwehrt. Diese (diskriminierende) Tatsache kann weitreichende Auswirkungen auf Menschen mit HIV/Aids haben (s. Sachteil).

Werden also Testwillige vorher nicht über die rechtlichen Konsequenzen informiert, können diese nach einem allfälligen positiven HIV-Test keine versicherungsmässigen Anpassungen mehr vornehmen (vgl. Zugang zu Versicherungen). Ein anonymer Test hingegen lässt diesbezüglich sämtliche Optionen offen. Allerdings gilt ein Versicherungsabschluss im anonymen Wissen um den positiven Serostatus rechtlich als Versicherungsbetrug. Dennoch bleibt es die einzige Möglichkeit um z.B. eine Altersvorsorge einzurichten, von der man sonst ausgeschlossen wird.

Probleme am Arbeitsplatz und beim Anstellungsverfahren

Für Menschen mit HIV/Aids gibt es keine Berufsverbote – sie können also sämtliche Berufe ausüben. Die Diagnose HIV/Aids ist kein Kündigungsgrund, und wenn doch gekündigt wurde, ist diese missbräuchlich. Mit bestimmten Ausnahmen darf niemand ohne ausdrückliche Einwilligung des Betroffenen andere über die Diagnose HIV/Aids informieren. Es besteht auch keine Verpflichtung, den Arbeitgeber über die Diagnose zu informieren. Dies ist insbesondere beim Anstellungsverfahren relevant. HIV/Aids darf im Arbeitszeugnis keine Erwähnung finden.

Das Informationsrecht der Arbeitgeberin ist durch den Persönlichkeitsschutz im Allgemeinen (Zivilgesetzbuch ZGB Art. 28 ff) und die Bestimmungen von Art. 328b Obligationenrecht (OR), beschränkt. Im Bewerbungsgespräch sind nur solche Fragen zulässig, welche zur objektiven Eignungsabklärung für die zu besetzende Stelle notwendig sind. Unzulässig sind Fragen nach persönlichen Merkmalen wie Schwangerschaft, Religion, sexuelle Orientierung, Krankheiten, etc. Überschreitet der Arbeitgeber sein Fragerecht, befinden sich Bewerberinnen mit HIV/Aids in einer heiklen Lage. Geben sie ehrlich Auskunft, müssen sie eine allfällig negative Reaktion erwarten. Machen sie ihr Recht geltend, die Frage zu verweigern, werden sie verdächtigt, etwas Wichtiges zu verschweigen. Aus diesem Grunde können Stellenbewerber mit HIV/Aids auf das „Notwehrrecht der Lüge“, gemäss Art. 52 OR zurückgreifen.



Rechtliche Konsequenzen bei nachträglicher Aufdeckung der Notwehrhandlung sind nicht zulässig.

Erst wenn aus medizinischen Gründen die vertraglich vereinbarte Arbeitsleistung nicht gewährleistet ist, muss der Arbeitgeber über die Leistungseinschränkung informiert werden – ohne dass jedoch die Diagnose genannt werden muss.

Eine weitere heikle Situation im Anstellungsverfahren betreffend Datenschutz kann sich ergeben, wenn für die Aufnahme in die Krankentaggeldversicherung (Versicherung für Lohnausfall bei Krankheit) ein Fragebogen zur Risikoselektion („Gesundheitsfragebogen“) vorgelegt wird. Dies kann auch bei einer Aufnahme in die Pensionskasse (Berufliche Vorsorge BVG) mit überobligatorischen Leistungen geschehen (vgl. Zugang zu Versicherungen). Auf diesem Fragebogen kann ausdrücklich nach der HIV-Diagnose gefragt werden. Weitere Fragen zielen auf regelmässige Medikamenteneinnahme und Arztbesuche ab. Die Versicherungen sind berechtigt, diese Risikoselektion vorzunehmen. Wird die Frage nicht wahrheitsgemäss beantwortet, entspricht dies einer Anzeigepflichtverletzung nach Art. 4 ff Versicherungsvertragsgesetz (VVG).

Insbesondere in kleinen Betrieben ist es häufig, dass der Fragebogen direkt von der Arbeitgeberin zurückverlangt wird, oder dass ein enger (räumlicher) Kontakt zwischen Versicherung und Arbeitgeber besteht. Das Risiko ist in dieser Situation also gross, dass die Arbeitgeberin von der Diagnose erfährt. Um ihre Persönlichkeit zu schützen, müssen Stellenbewerber mit HIV-/Aids den Fragebogen falsch ausfüllen, falls er direkt in die Hände der Arbeitgeberin geht. Anschliessend müssen sie der Versicherung schriftlich die Korrektur melden. Werden Arbeitnehmende mit HIV/Aids nicht in die Versicherung aufgenommen, erhält der Arbeitgeber eine Meldung. Bei der Pensionskasse wird ein Vorbehalt von fünf Jahren ausgesprochen und es erfolgt ebenfalls eine Meldung an die Arbeitgeberin. Höchstwahrscheinlich müssen dann Arbeitnehmende mit HIV/Aids auf neugierige Fragen vorbereitet sein und dementsprechend lügen.

Die Studie zeigt, dass fast ein Viertel (23%) der Betroffenen im Rahmen eines Bewerbungsverfahrens ihre Diagnose gegenüber dem Arbeitgeber offenbaren mussten, was mehrheitlich (67%) negative Konsequenzen zur Folge hatte. Auch bei denjenigen, die freiwillig ihre Diagnose mitteilten, kam es mehrheitlich zu negativen Konsequenzen.

Zugang zu Versicherungen und berufliche Mobilität

Knapp drei Viertel der Befragten der Nationalfondsstudie von Pärli et al. (2003) fanden ohne Schwierigkeiten Aufnahme in eine Krankentaggeldversicherung. Nur 17% der Befragten hätten je eine Risikoprüfung erlebt. Über 40% der Selbständigerwerbenden sind ebenfalls einer Krankentaggeldversicherung angeschlossen. 17% der Befragten geben an, dass sie eine

Einzeltaggeldversicherung⁹⁹ abgeschlossen haben. Diese kann ergänzend oder substitutiv zu einer Krankentaggeldversicherung zum Einsatz kommen. 20% der Befragten geben aber an, über gar keine Krankentaggeldversicherung zu verfügen. Auch in der überobligatorischen beruflichen Vorsorge scheint die Risikoprüfung nicht sehr häufig zu sein: Gerade 11 Prozent der Befragten geben an, sie hätten einen Fragebogen ausfüllen müsse. (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 3)

! In dieser Studie ist die Teilrevision des Versicherungsvertragsgesetzes per 01.01.2006 noch nicht berücksichtigt, die auch eine Änderung betreffend Anzeigepflicht brachte. Es ist ab diesem Datum möglich, die HIV-Diagnose (oder andere Diagnosen die wahrscheinliche zur Nichtaufnahme in die Versicherung führen würden) beim Ausfüllen der Risikoprüfung zu verschwiegen. Dies wird die Aufnahme in die Versicherung ermöglichen. Im Gegensatz zu früher entfällt die Leistungspflicht des Versicherers für bereits eingetretene Schäden nur noch dann, wenn die nicht oder nicht richtig angezeigte Gefahrstatsache für den späteren Schadensfall kausal war. Ist dies nicht der Fall, so muss die Versicherung die Leistungen gleichwohl erbringen bzw. darf bereits erbrachte Leistungen nicht zurückfordern. Allerdings hat die Versicherung das Recht, den Versicherungsvertrag ex nunc, also für die Zukunft zu kündigen.

Mögliche Auswirkungen: Jeder Stellenwechsel birgt das Risiko, bei der nächsten Stelle nicht mehr den gleichen Versicherungsschutz vorzufinden. So ist es denn nicht erstaunlich, dass wegen diesem Risiko rund 10% aller Befragten der zitierten Nationalfondstudie auf einen Stellenwechsel verzichteten oder 9% von der Aufnahme einer selbständigen Erwerbstätigkeit absahen. Aus diesem Grund hat sich ein Drittel der Befragten nicht für eine attraktivere Stelle beworben. Weitere Gründe für diesen Verzicht betreffen die Probleme rund um den Datenschutz und inkonstanter Gesundheitszustand, trotz ART. Pärli et al. bezeichneten diese Einschränkung der beruflichen Mobilität auch als „Mobilitätsfessel“ für Menschen mit HIV/Aids. (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003, S. 46)

Diejenigen, denen die Aufnahme in die Krankentaggeldversicherung verwehrt wurde, erhalten im Krankheitsfall nur den gesetzlichen Verdienstausschlag nach Art. 324a ff OR. Das kann in schweren Fällen zu einer finanziellen Notlage führen, die sie von fremder Hilfe abhängig macht (öffentliche Sozialhilfe, Freunde, Verwandte). Die Armutsquote der Menschen mit HIV/Aids, die keine Einzel- oder Kollektivkrankentaggeldversicherung haben, ist denn auch überdurchschnittlich hoch (11%). (Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 6)

⁹⁹ Am Ende eines Arbeitsverhältnisses besteht in der Regel die Möglichkeit, ohne Risikoselektion innert einer bestimmten Frist von der Kollektiv- in die Einzelkrankentaggeldversicherung überzutreten. Ist jemand bei Stellenende arbeitslos, so ist die Versicherung zur Gewährung dieses Übertritts gesetzlich verpflichtet. In den anderen Fällen kann sie in den Allgemeinen Versicherungsbedingungen eine entsprechende Regelung vorsehen. Dies gewährt eine gewisse Sicherheit, falls bei einem Stellenwechsel bei der Taggeldversicherung des neuen Arbeitgebers eine Risikoselektion gemacht wird und die Aufnahme in die Versicherung verweigert wird. Allerdings müssen die (hohen) Prämien der Einzeltaggeldversicherung selber übernommen werden.



- ! In diesem Zusammenhang gilt es zu erwähnen, dass die beschriebenen Schwierigkeiten generell Menschen mit einer chronischen Krankheit betreffen. Menschen mit HIV/Aids sind zwar im besonderen Masse dem Risiko von Stigmatisierung und Diskriminierung ausgesetzt. Doch auch psychisch Kranke, Krebskranke, usw. sind diesem Risiko ausgesetzt.

Datenschutz und Persönlichkeitsschutz

Obwohl die gesetzlichen Bestimmungen keine Diskriminierung zulassen, sind Menschen mit HIV/Aids speziell davon betroffen, sollte die Diagnose bekannt werden. Die verschiedenen gesetzlichen Regelungen betreffen Bereiche wie die ärztliche Schweigepflicht, das Amtsgeheimnis, das Berufsgeheimnis, Persönlichkeitsschutz, usw.

Die gesetzlichen Grundlagen des Datenschutzes folgende:

- Bundesverfassung: (Art. 13 BV: Schutz der Privatsphäre): soll den Schutz der Privatsphäre und Selbstbestimmung durch Geheimhaltung von Tatsachen aus dem Privatleben ermöglichen, wie den Schutz vor Missbrauch der persönlichen Daten.
- Zivilgesetzbuch: (Art. 28ff. ZGB: Persönlichkeitsschutz): hält fest, dass besonders schützenswerte persönliche Daten (wie Gesundheitsdaten) nur durch Einwilligung des Verletzten, durch ein überwiegendes privates oder öffentliches Interesse oder durch Gesetz weitergegeben werden dürfen.
- Datenschutzgesetz: (Art. 4, 12, 35 DSG: Datenschutz): gilt für private Personen (Bekanntete, niedergelassene Ärzte, Versicherungen und Krankenkassen) und Bundesorgane.
- Strafgesetzbuch: (Art. 320/321 StGB: Amts-/Berufsgeheimnis): das Amtsgeheimnis gilt für Mitglieder einer Behörde, Beamte und Inhaber einer amtlichen oder dienstlichen Funktion. Das Berufsgeheimnis gilt für Geistliche, Rechtsanwälte, Verteidiger, Notare, nach Obligationenrecht zur Verschwiegenheit verpflichtete Revisoren, Ärzte, Zahnärzte, Apotheker, Hebammen sowie ihre Hilfspersonen. Behörden, Geistliche, Ärztinnen, Anwälte und deren Hilfspersonal, das Berufsgeheimnis (berufliche Schweigepflicht) gilt für in Beratung/Betreuung tätige Personen sowie alle an der Durchführung des KVG Beteiligten
- Kantonale Datenschutzbestimmungen: gelten für kantonale/kommunale Behörden, Ärztinnen, medizinisches Personal, Sozialarbeiter, usw., die im öffentlichen Dienst stehen. (vgl. Suter 2009, o.S.)

Sämtliche Gesetze bezwecken, dass die Bearbeitung von Personendaten rechtmässig, nach Treu und Glauben erfolgt. Personendaten dürfen nur zum Zweck bearbeitet werden, der bei der Beschaffung angegeben wurde oder aus den Umständen sichtbar ist. Zudem müssen diese Vorgänge für die betroffene Person ersichtlich sein. Am wichtigsten jedoch ist, **dass keine Personendaten ohne freiwillige Einwilligung der betroffenen Person, weiterge-**

geben werden dürfen. Dazu muss die Person vorgängig angemessen informiert werden. Bei der Bearbeitung von besonders schützenswerten Personendaten oder Persönlichkeitsprofilen muss die Einwilligung zudem ausdrücklich erfolgen.

Ausnahmen sind möglich:

- aufgrund eines Gesetzes, z.B. bei Amtshilfe, wenn beim Wechsel der Zuständigkeit Informationen über einen Klienten von einem Sozialdienst zum anderen weitergeleitet werden
- mit Ermächtigung der vorgesetzten Behörde (Entbindung von ärztlicher Schweigepflicht) kann sich z.B. eine Ärztin von der kantonalen Gesundheitsdirektion von ihrer Schweigepflicht entbinden lassen, wenn sie weiss, dass ein Patient mit seiner Partnerin ungeschützten Geschlechtsverkehr hat, ohne diese zu informieren und - nach Ermächtigung durch die Behörde - die Partnerin über die HIV-Infektion informieren. (Suter 2009, o.S.)

Mögliche Auswirkungen: Probleme betreffend Datenschutz treten dann auf, wenn die HIV/Aids-Diagnose publik wird. Falls die betroffene Person nicht selber und freiwillig über ihre HIV/Aids-Diagnose informierte, kann eine Datenschutzverletzung vorliegen. Die Auswirkungen einer Datenschutzverletzung sind vielfältig. Aus meiner Beratungstätigkeit sind mir diverse Fälle bekannt. Besonders dramatisch können diese jedoch werden, wenn sie in einer kleinen Gemeinde vorkommen oder in einem Umfeld, das durch seine politische oder religiöse Gesinnung Menschen mit HIV/Aids generell stigmatisiert. Nicht selten werden die unfreiwillig geouteten Betroffenen geächtet und ausgegrenzt, bis diese es vorziehen, in einen anderen Wohnort umzuziehen. Innerhalb von Familien können Datenschutzverletzungen erhebliche Konflikte und emotionalen Stress auslösen, was tiefe Gräben zwischen den einzelnen Familienmitgliedern aufreisst. Es gibt auch Fälle von im Gesundheitswesen tätigen Arbeitnehmerinnen mit HIV/Aids, die zwar an ihrem Arbeitsplatz blieben (die Kündigung wurde aufgrund ihrer Missbräuchlichkeit rückgängig gemacht), jedoch Auflagen befolgen müssen, von denen sie sich tagtäglich stigmatisiert fühlen.

Aus der Nationalfondstudie geht hervor, dass 18% von den Antwortenden Datenschutzprobleme im Zusammenhang mit ihrer Diagnose erlebt haben. Fast die Hälfte geschah im privaten Umfeld (49%), ein Drittel erlebte dies im Arbeitsumfeld. Um zu vermeiden, dass Andere von ihrer Diagnose erfahren, verzichteten Menschen mit HIV/Aids auch auf die Durchsetzung ihrer Ansprüche. 60% aller Befragten, haben deswegen auf Dienstleistungen, Ansprüche oder rechtliche Schritte verzichtet. (vgl. Pärli; Müller Kucera; Spycher 2003a, S. 4)



Rechtliche Aspekte von Invalidität

Die Resultate der Nationalfondsstudie zeigten, dass für 62% der Befragten keine beruflichen Massnahmen der IV gesprochen wurden. Mit der Einführung der 5. IVG-Revision am 01.01.2008, sollte sich dieses Bild künftig ändern. Wie weiter oben schon erwähnt ist, wird das Thema der beruflichen Integration für Menschen mit HIV/Aids die bereits IV-Leistungen beziehen, in Zukunft voraussichtlich Veränderungen mit sich bringen. Noch ist es zu früh um im Rahmen der Thesis Aussagen darüber zu machen.

Sonderfall - HIV/Aids im Strafrecht

Laut einer Nationalfondsstudie¹⁰⁰ zeichnet sich die Schweiz für eine hohe Rate von Urteilen betreffend der Verbreitung gefährlicher menschlicher Krankheiten verantwortlich und ist europaweit mit Schweden und Österreich an der Spitze anzutreffen. (Pärli; Mösch 2009, S. 1) Die Strafen bewegten sich zwischen einigen Monaten bedingt und mehreren Jahren unbedingt.

Zu unterscheiden sind die Strafbestimmungen, welche die Allgemeinheit schützen sollen (Art. 231 Strafgesetzbuch, StGB) und die Artikel zum Schutz des Einzelnen (Art. 121, 122 StGB). Seit einem Bundesgerichtsurteil aus dem Jahre 2000, kommen die Artikel zu Tötung und Mord nicht mehr in Frage, da aufgrund der medizinischen Behandlungsmöglichkeiten, kein direkter Bezug mehr möglich ist von der HIV-Übertragung auf den Tod des Opfers.

Art. 231 StGB „Verbreiten einer gefährlichen menschlichen Krankheit“

Massgeblich für die Kriminalisierung der Übertragung von HIV ist der Art. 231 des Strafgesetzbuches (StGB). Lange vor Auftreten von HIV/Aids wurde dieser Artikel im Strafrecht eingeführt – er ist also nicht dafür konzipiert worden. Hinter der Bestimmung dieses Artikels steht die veraltete Vorstellung der Seuchenbekämpfung, dass sich eine Epidemie mittels Repression bekämpfen lässt.

Laut diesem Artikel macht sich strafbar, wer vorsätzlich oder fahrlässig eine gefährliche übertragbare menschliche Krankheit verbreitet. Die Rechtsprechung geht davon aus, dass eine HIV-positive Person, die um ihre Infektion weiss, beim ungeschützten Sexualkontakt das Risiko einer Übertragung in Kauf nimmt. Dieses Eingehen des Risikos einer Übertragung wird als „Eventualvorsatz“ bezeichnet. Auch wenn es zu keiner Übertragung der Infektion kommt, machen sich Menschen mit HIV/Aids wegen dem Eventualvorsatz strafbar! Es wird dann wegen versuchter Verbreitung einer gefährlichen menschlichen Krankheit bestraft. Die Zustimmung des Sexualpartners zu ungeschütztem Geschlechtsverkehr hebt das Vergehen nicht auf, weil Artikel 231 StGB die Allgemeinheit und nicht das Individuum schützt. Das Ver-

¹⁰⁰Unveröffentlichte Nationalfondsstudie „Strafrechtlicher Umgang bei HIV/Aids in der Schweiz im Lichte der Anliegen der HIV/Aids-Prävention: Status quo, Reflexion, Folgerungen“ 2007 bis 2009 von Kurt Pärli und Peter Mösch, im Auftrag der Aids-Hilfe Schweiz. (http://www.fhnw.ch/sozialarbeit/iip/forschung-und-entwicklung/de/forschung-und-entwicklung/strafrechtlicher_umgang_mit_hiv_aids.pdf).

gehen ist ein Officialdelikt, und das Verfahren wird von der Polizei und der Justiz von Amtes wegen eingeleitet. Halten sich jedoch Menschen mit HIV/Aids an die Safer Sex-Regeln, können sie strafrechtlich nicht belangt werden, auch im Falle einer Kondompanne. (vgl. Jobin 2005, S. 8-10)

Art. 122 StGB „Schwere Körperverletzung“

Der Artikel zur Körperverletzung dient zum Schutz des Einzelnen. Auch hier ist der Tatbestand erfüllt, wenn es nicht zu einer tatsächlichen Übertragung des HI-Virus gekommen ist (so genannte versuchte schwere Körperverletzung). und auch bei diesem Tatbestand handelt es sich um ein Officialdelikt.

Im Gegensatz zu Art. 231 StGB ist jedoch unter Art. 122 StGB gemäss Bundesgericht die HIV-positive Person nicht strafbar, wenn sie ihren Sexualpartner über ihre HIV-Diagnose vorher informiert und die dieser in den ungeschützten Sex einwilligt. Es handelt sich hierbei um die straflose Mitwirkung an fremder Selbstgefährdung. Die HIV-positive Person bleibt aber nach Art. 231 StGB strafbar.

Mögliche Auswirkungen: Insbesondere Art. 231 StGB läuft den Bemühungen der schweizerischen HIV-Prävention entgegen, weil:

- die Verantwortung für ungeschützten Sex nur einer Partei zugeschoben wird,
- die Bestrafung von Menschen mit HIV/Aids die Illusion zulassen kann, der Staat habe diesbezügliche Probleme im Griff,
- die Kriminalisierung dazu führt, dass sich HIV-Positive, aus Angst vor Repressionen, ihre Diagnose geheim halten.

Damit wird ein Täter/Opfer-Schema bestärkt, das von klassischen Verbrechen gegen Leib und Leben herrührt. Dieses Schema wirkt sehr befremdend, wenn zwei (oder mehrere) in ungeschützte sexuelle Handlungen einwilligen. Mit diesem Gesetzesartikel wird deshalb die Selbstverantwortung jedes Menschen für seine (sexuelle) Gesundheit negiert.

Widersprüchliche Tendenzen in der Gerichtspraxis

Die Gerichtspraxis zeigte innerhalb kurzer Zeit widersprüchliche Tendenzen: Einerseits verurteilte das Bundesgericht am 13. Juni 2008 einen Mann erstmals wegen fahrlässiger Verbreitung von HIV und fahrlässiger schwerer Körperverletzung. Dieser Mann, der nicht wusste, dass er HIV-positiv war, hatte, mit einer Frau mehrmals ungeschützt sexuell verkehrt und diese mit HIV infiziert. In den Jahren zuvor hatte dieser Mann mit verschiedenen Frauen ebenfalls ungeschützten Geschlechtsverkehr. Eine von diesen hatte dem Mann später mitgeteilt, dass sie HIV-positiv sei. Er hat jedoch nie selber einen HIV-Test gemacht. Nachdem das Zürcher Obergericht den Mann freigesprochen hatte, hat das Bundesgericht die Be-



schwerde der angesteckten Frau gutgeheissen und die Sache zur Neubeurteilung ans Obergericht zurückgewiesen. (vgl. BGE 6B_235/2007 /hum)

Laut diesem Bundesgerichtsurteil macht sich nun auch jemand strafbar, der die Möglichkeit einer eigenen HIV-Infektion ignoriert (d.h. aufgrund ausgewiesener Risikosituationen keinen HIV-Test macht) und seinen Sexualpartner infiziert. Dies gilt jedoch nur, wenn es tatsächlich zu einer Übertragung des HI-Virus gekommen ist.

Freispruch wegen fiktivem Risiko einer Übertragung von HIV: Andererseits sprach das Genfer Obergericht am 23. Februar 2009 einen HIV-positiven Mann frei, der mit zwei Frauen ungeschützt sexuell verkehrt hatte. Der Mann wusste um seine Diagnose. Von den beiden Frauen wusste eine um seine HIV-Infektion. Zum Zeitpunkt der Kontakte befand sich der Mann unter wirksamer ART (nicht mehr infektiös gemäss dem EKAF-Statement. Das Gericht folgte den Erkenntnissen der EKAF und beurteilte die Möglichkeit einer Übertragung von HIV in diesem Fall als fiktives Risiko. Aufgrund fiktiver Risiken dürften in der Schweiz keine Menschen verurteilt werden. Die Aids-Hilfe Schweiz begrüsst das Urteil und fordert von Schweizer Gerichten fortan eine Praxis, die dem EKAF-Statement angepasst ist. (vgl. Arsever 2009, S. 18).

9.2 Der Fall Nadja Benaissa

Wie schwerwiegend sich das erzwungene Outing eines Menschen mit HIV/Aids auswirkt, zeigt das aktuelle Beispiel vom April 2009, in Deutschland. Die Pop-Sängerin Nadja Benaissa wird beschuldigt, einen von drei Sexpartnern, wissentlich und vorsätzlich mit HIV infiziert zu haben. Die Polizei hat sie mit der Begründung verhaftet, dass das Risiko einer Wiederholungstat besteht. Die Aids-Hilfe Deutschland sprach in diesem Zusammenhang von einer „modernen Hexenjagd“. Die Ermittlungen sind noch nicht abgeschlossen.

In ihrem TV-Interview vom 02.07.2009, mit G. Jauch bei sternTV, bricht sie ihr Schweigen. In allen Punkten bestätigt sie meine bisherigen Ausführungen. Zur eindrücklichen Veranschaulichung präsentiere ich eine Auswahl ihrer Aussagen, stellvertretend für die Mehrheit der Menschen mit HIV/Aids.¹⁰¹

Nadja Benaissa bei stern TV: „Ich habe jetzt diesen Stempel“



Bei stern TV sprach die Sängerin, die wissentlich einen Mann mit HIV infiziert haben soll, über die Vorwürfe, vernichtende Schlagzeilen, das Leben mit dem Virus - und darüber, dass man versucht hat, sie deswegen zu erpressen.

Frau Benaissa, wie geht es Ihnen? *Ich bin HIV positiv. Das heisst: Ich trage diesen Virus in mir. Aber er ist nicht ausgebrochen. Ich nehme Medikamente, die verhindern werden, dass diese Krankheit ausbricht. Ich achte auf mich, ich treibe Sport, ich ernähre mich gut. Ich bin ein komplett gesunder Mensch, auch wenn ich HIV positiv bin.*

Und wie gehen Sie damit um, dass die Infektion inzwischen öffentlich bekannt ist? *Es ist immer noch ein Ausnahmezustand. Ich kann immer noch nicht einfach so irgendwo hingehen und frei sein und einfach ein normaler Mensch sein. Ich habe jetzt diesen Stempel. Aber ich werde versuchen, das Beste daraus zu machen.*

Stichwort "Zwangsoouting": Gab es böse Reaktionen auf die Medienberichte? *Es gab schon ein paar Situationen: Ich wurde mal im Flugzeug als "Schlampe" tituliert. (Red.: Jemand sagte): "Das ist doch die aus der Zeitung, diese Schlampe!". Da wundert man sich schon, dass erwachsene Menschen sich so verhalten.*

Und wie ist Ihre Familie mit der Situation umgegangen? Speziell Ihre Tochter? *Meine Tochter wusste gar nichts von meiner Infektion, bis es in der Zeitung gestanden hat. Das war ein ganz schöner Schock. Meine Eltern haben versucht, die Schlagzeilen von ihr fernzuhalten.*

¹⁰¹ Für Interessierte empfehle ich, auf dem Internet das ca. 10 minütige Video des Interviews abzuspielen: <http://www.stern.de/tv/sterntv/nadja-benaissa-bei-stern-tv-ich-habe-jetzt-diesen-stempel-704841.html?q=benaissa>



Sie ist dann auch erstmal nicht in die Schule gegangen. Wir haben versucht, sie so gut wie möglich zu schützen. Aber das war ja unmöglich.

War es schwierig, Ihre HIV-Infektion vorher so lange geheim zu halten? Es war immer sehr belastend - dieser Druck. Weil es immer Menschen gab, die wollten, dass das rauskommt. Und ich habe immer dafür gekämpft, dass das bei mir bleibt. Das war sehr anstrengend: Immer den Kopf hoch zu halten und weiter zu gehen, sich durchzukämpfen. Aber das hat sich ja jetzt erledigt. Jetzt kann mich keiner mehr erpressen.

(stern TV 2009, <http://www.stern.de/tv/sterntv/nadja-benaissa-bei-stern-tv-ich-habe-jetzt-diesen-stempel-704841.html?q=benaissa>, o.S.)

- ➔ Dieser Ausschnitt zeigt m.E. repräsentativ die Stressoren von Menschen mit HIV/Aids bezüglich der Angst vor Stigmatisierung und Diskriminierung. Es ist offensichtlich, dass ein Outing massive Konsequenzen für das Leben der Betroffenen haben. Die Berichterstattung in den Medien ist tendenziös und wenig sachlich. So wurde erst in diesem Interview bekannt, dass N. Benaissa mit ART behandelt wird, sich also die Frage stellt, ob überhaupt ein Risiko der Übertragung von HIV möglich war. Die Medienschlacht wurde auch vor Abschluss des Verfahrens losgetreten – es war noch nicht bewiesen, dass sich der Kläger tatsächlich bei N. Benaissa infiziert hat und wie es überhaupt zum vermuteten ungeschützten Geschlechtsverkehr kam. Anhand dieses Beispiels werden die Ängste von Menschen mit HIV/Aids verständlich und die Schutzfunktion der Geheimhaltung der HIV-Diagnose deutlich. Derartige Verfolgungen durch den Staat und durch die Öffentlichkeit (Medien) veranlassen Menschen mit HIV/Aids, sich noch mehr zu verstecken, bzw. sie verhindern das Disclosen. Auch diejenigen, die sich Risikosituationen ausgesetzt haben, werden damit nicht ermuntert, einen HIV-Test zu machen. Die Postulate der Aids-Hilfe Schweiz und der EKAF, welche die strafrechtlichen Bestimmungen betreffend der Verbreitung einer menschlichen Krankheit abändern möchten, erhalten damit ihre volle Berechtigung. So werden die Aussagen verständlich, dass die Strafverfolgung von Menschen mit HIV/Aids die Ausbreitung der Epidemie fördert.

Als einen positiven Aspekt in dieser Geschichte sehe ich, dass Aids nun zumindest EIN prominentes Gesicht erhalten hat. Anhand von diesem Beispiel könnte gezeigt werden, dass HIV/Aids tatsächlich Alle angeht und dass Menschen ihre Infektion verstecken, von denen man nie versucht gewesen wäre, sie mit HIV/Aids in Verbindung zu bringen. Doch die Art und Weise, wie es zu diesem Outing (d.h. erzwungenes Outen) von N. Benaissa kam, ist hanebüchen und verstärkt wohl leider eher die Tendenz hin zum Schweigen über HIV/Aids.

9.3 Inhalte von Geheimnissen, Imber-Black (1995)

1. Ereignisse

- A. Die Geburt betreffend: „Unehelichkeit“ (Anführungszeichen von mir), Abtreibung, *Adoption, Fehlgeburt, Elternschaft, Pflegeeltern*
- B. Sexualität betreffend: Liebesaffäre, *sexuelle Orientierung/Neigung (in der ursprünglichen Tabelle stand an dieser Stelle Homosexualität)*
- C. Finanzielles betreffend: verheimlichte Einkünfte, Erbschaft, familiäre Geschäfte, Erpressung, Testamente, *finanzielle Verluste* *
- D. *Das Recht betreffend* *: ehemalige [Gefängnis]Strafen, illegale Aktivitäten, *Tätigkeiten, die gegen das Gesetz „verstoßen“* *
- E. Den Beruf betreffend: Entlassungen, Zurückstufungen, Konflikte, *Tätigkeiten, die vor anderen geheimgehalten werden müssen* *
- F. *Den Tod betreffend: Selbstmord, Todesursache (z. B. AIDS, Krebs), Gewalt und Tod (zum Beispiel die in Südamerika „verschwundene“ Person)*
- G. *Gewalttätigkeit betreffend: Gewalt gegen sich selbst, Gewalt gegen andere (z. B. Vergewaltigung, Inzest) (man beachte: Grolnick ordnete Vergewaltigung und Inzest noch unter der Rubrik „Die Sexualität betreffend“ ein.*
- H. *Geisteskrankheit betreffend*
- I. *Sich in Behandlung begeben* *

2. Persönliche Umstände

A. Biologische

- 1. Physiologische (reversibel): sexuelle Funktionsstörung, Unfruchtbarkeit und *neue Geburtstechnologien*
- 2. Organische (irreversibel): chronische Krankheit (Diabetes, Epilepsie), *unheilbar tödliche Krankheit* *
- 3. Genetisch: Erbkrankheit

B. Funktionelle

- 1. Verhalten: Phobie, Sexualpraktik, Zwangsverhalten, *Suchtverhalten*
- 2. Denken und Einstellungen: Vortäuschung eines Interesses oder Glaubens, dessen Fehlen geheimgehalten wird; Phantasien
- 3. Gefühle: tatsächliche Neigungen und Abneigungen

C. *Milieu- und Erfahrungshintergrund: Klassenunterschiede, Erfahrungen als Einwanderer, Kriegserlebnisse usw.*

Originaltabelle aus: Grolnick, L. (1983), Ibsen's truth, family secrets, and family therapy. In: Family Process, 22(3), S.275–288. Die Abschnitte der Tabelle in Kursivdruck wurden von mir hinzugefügt.

* Für diese Hinzufügungen danke ich Georgi Lockerman und Carey Dimmit.

Abb. 20: Inhalte von Geheimnissen (zit. in Imber-Black 1995, S. 259)



9.4 Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen

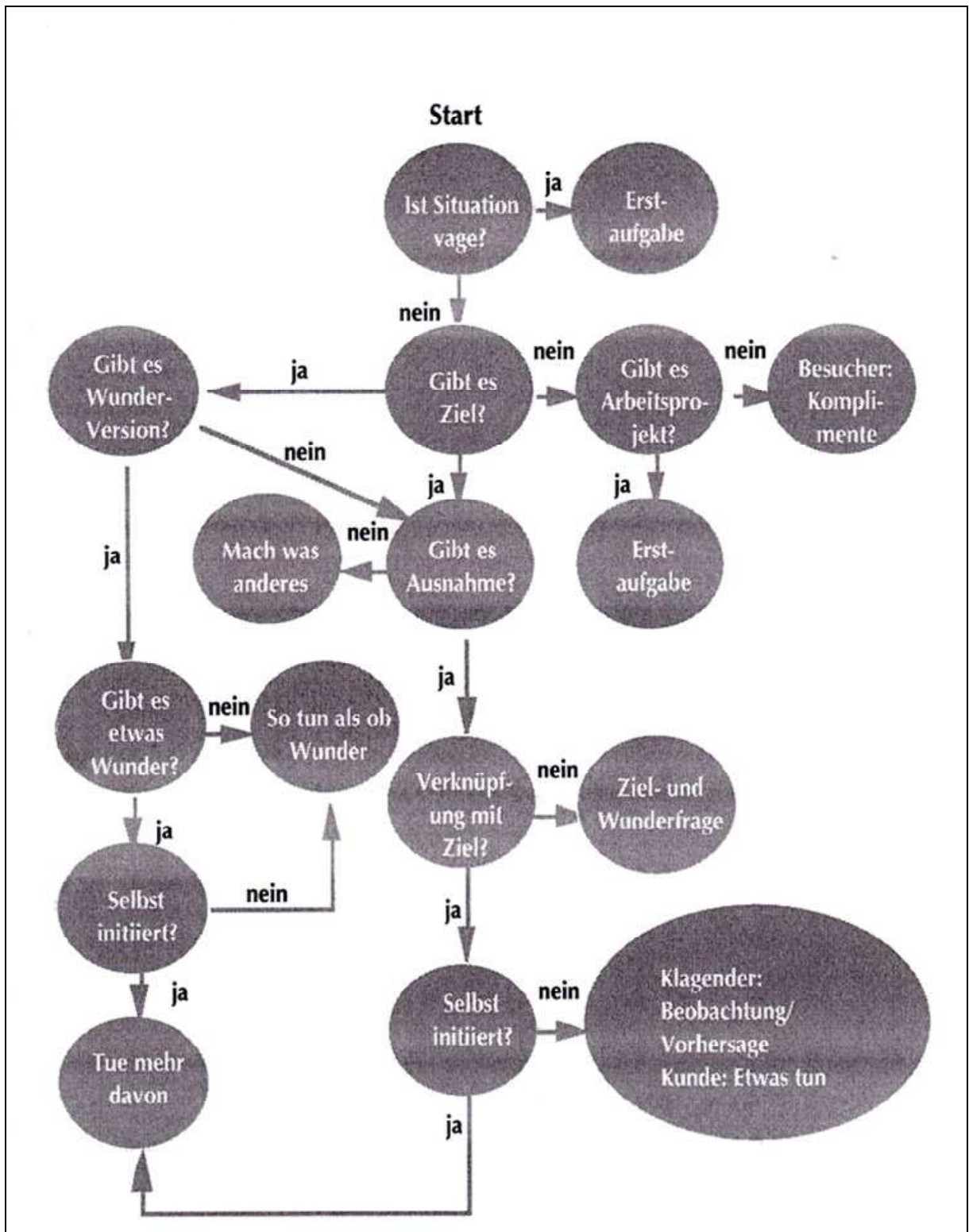


Abb. 21: Orientierungskarte für lösungsorientiertes Vorgehen (zit. in Eberling 2006, Kursunterlagen MAS 9)