

**Fachbereich Erziehungswissenschaft und Psychologie  
der Freien Universität Berlin**

Zur Rolle von Selbsthilfe in der Bewältigung  
HIV-bezogener Stigmatisierung:  
Im Begegnen mit dem *Anderen* um Handlungsraum ringen

Dissertation  
zur Erlangung des akademischen Grades  
Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

vorgelegt von  
Diplom Psychologin  
Carolin Vierneisel

Berlin, 2016

Erstgutachter

Prof. Dr. Uwe Flick

Zweitgutachter

Prof. Dr. Dieter Kleiber

Tag der Disputation

29. Juni 2016

## Danksagung

*Die Online-Veröffentlichung der Arbeit erscheint aus Datenschutzgründen mit einer gekürzten Danksagung.*

Diese Arbeit wäre ohne das überwältigende und beeindruckende Engagement der Beteiligten im Projekt *positive stimmen* nicht möglich gewesen. Mein Dank gilt vor allen Dingen den Peer-Forscher\_innen und denjenigen unter ihnen, mit denen ich mich für die Interviews und die Focus Group traf.

## **Zusammenfassung**

Die vorliegende Arbeit geht anhand eines qualitativ-geleiteten Mixed Methods Designs den Fragen nach, wie Menschen mit HIV in Deutschland HIV-bezogene Stigmatisierung erleben und welche Rolle Prozesse der Selbstorganisation in deren Bewältigung spielen können. Stigmatisierung kann die Lebensqualität von Menschen mit HIV einschränken, negative Konsequenzen auf ihre medizinische Versorgung haben und weitergehende Erfolge in der HIV-Prävention behindern. Diese Aspekte sind Teil der Aufarbeitung der Forschungsfelder der HIV-bezogenen Stigmatisierung und Selbsthilfe, bei der die Arbeit ihren Ausgang nimmt. Hier stehen die Darstellung von in den Feldern bedeutsamen Konzeptionen und Entwicklungen sowie die Erarbeitung eines Interpretationsrahmens für die Ergebnisse der Studie im Mittelpunkt. Die methodische Umsetzung orientiert sich an der sozialkonstruktivistischen Ausformulierung der Grounded Theory Methodologie (GTM, Charmaz, 2014). In diesem Rahmen wurden in dem Peer<sup>1</sup>-Projekt *positive stimmen* quantitative Daten zum Erleben von Stigmatisierung bei 1148 Menschen mit HIV erhoben. Einem qualitativ geleiteten Mixed Methods Design (Morse & Cheek, 2014) wurden in einem weiteren Schritt in dem Projekt involvierte Peer-Forscher\_innen zu ihren diesbezüglichen Erfahrungen interviewt (Problemzentriertes Interview, Witzel, 1996). Erste Analysen anhand der GTM wurden diesen Peer-Forscher\_innen innerhalb einer als *member check* (Torrance, 2006) konzipierten Focus Group zur Diskussion vorgelegt. Die Ergebnisse der Focus Group wurden in das bestehende GTM-Interpretationsgerüst eingearbeitet bzw. erweiterten dieses. Einem interaktiven Design folgend (Maxwell, 1996) wurden die quantitativen Analysen in die Erzählstruktur der qualitativen Ergebnisse eingearbeitet. Die integrierten Ergebnisse zeigen, wie sowohl das Erleben von Stigmatisierung als auch ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen anhand eines zentralen Konzeptes des *In der Begegnung mit einem Anderen um Handlungsraum ringen* beschrieben werden kann. Stigmatisierung kann sich dadurch äußern, dass Menschen wahrnehmen, wie HIV als Fremdes und *Anderes* in ihre Leben eindringt und ihr Umfeld sie aufgrund der Infektion als fremd und *Anders* wahrnimmt und behandelt. In der Folge können die Möglichkeiten der Menschen eingeschränkt sein, HIV intrapsychisch und im sozialen Umfeld in ihr Leben zu integrieren und ihm so den Status des *Anderen* zu nehmen. Bei einem Engagement in einer Selbsthilfeinitiative treffen die Menschen mit HIV auf andere HIV-Positive und deren Umgang mit der Infektion als das *Andere*. Diese Begegnungen können Prozesse initiieren, die Menschen in der Integration der HIV-Infektion in ihr Leben unterstützen. Eine Ausdifferenzierung des zentralen Konzeptes erfolgt anhand der Darstellung sechs untergeordneter Phänomene: (1) *HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum*; (2) *Durch Engagement Handlungsraum schaffen*; (3) *Im offenen Begegnen*

---

<sup>1</sup> Peer (engl.): Ebenbürtige\_r, Gleichgestellte\_r oder Mensch aus der gleichen Bezugsgruppe.

*Handlungsraum schaffen; (4) Wenn das Verbindende das Andere schafft; (5) Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen; (6) Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich.* Die Relevanz der Ergebnisse zeigt sich auf forschungsprogrammatischer, konzeptueller und praxisbezogener Ebene: Neben Anstößen zur verstärkten Umsetzung von Peer-Forschung in dem Bereich bieten die Ergebnisse eine Erweiterung des konzeptuellen Verständnisses der untersuchten Phänomene. Aus diesem Verständnis lassen sich Schlüsse für die Entwicklung von Entgegnungsstrategien ableiten, die nicht auf die Integration von Minderheiten in eine Normgesellschaft abzielen, sondern die Wertschätzung von Differenz und Vielfalt fördern – und in denen Selbsthilfe von Menschen mit HIV eine bedeutsame Rolle in der Bewältigung und Reduktion HIV-bezogener Stigmatisierung einnimmt.

**Schlüsselwörter:** HIV-bezogene Stigmatisierung, Selbsthilfe, das *Andere*, Bewältigung

### **Abstract**

Using a qualitatively driven mixed methods design, the study focuses on the research questions how people living with HIV in Germany experience HIV-related stigmatisation and which potential role processes of self-organisation may play in coping with this. Stigmatisation reduces the quality of life of people living with HIV, impedes their access to medical services, and hampers further successes in HIV prevention. These consequences are part of the study's outline of the research areas of HIV-related stigmatisation and self-organisation. The outline puts an emphasis on showing conceptual developments and drawing an interpretational framework for the study's results. The methodological implementation follows the approach of a constructivist Grounded Theory Methodology (GTM, Charmaz, 2014). Within the peer-project *positive stimmen (positive voices)* quantitative data on experiences of stigmatisation of 1148 people living with HIV was collected. Following a Mixed Methods Design (Morse & Cheek, 2014) peer-researchers involved in the project were interviewed on their experiences in a further step (problem-centred interview, Witzel, 1996). First results of the analysis done with GTM were discussed by those peer-researchers in a focus group designed as a form of *member check* (Torrance, 2006). Data from the focus group was integrated into the existing frame of analysis or used to extend it. Following an interactive design (Maxwell, 1996) results of the quantitative analysis were merged into the story line of the qualitative results. The integrated results show how both the processes of experiencing stigmatisation and self-organisation can be described by a central phenomenon, namely *struggling for space to act in the encounter with an Other*. Stigmatisation can present itself in such a way that people experience HIV as strange and as the Other invading their lives, and that their social environment, due to

the infection, considers them to be strange and the Other and treats them correspondingly. Consequently people living with HIV may see limited chances to integrate the infection psychologically and socially into their lives and to change HIV's status as the Other. When engaging in self-help people encounter other people living with HIV and their coping with HIV as the Other. These encounters may initiate processes that support the integration of HIV into their lives. This central concept can be differentiated by six subordinate phenomena: (1) *HIV-related caesura permeates space to act*, (2) *Creating space to act by engagement*, (3) *Creating space to act in an open encounter with an Other*, (4) *When common ground creates the Other*, (5) *Taking a recognized role within HIV-related work*, (6) *Living with HIV as not self-evident in Aids service organisations*. The relevance of these results can be seen on research-related, conceptual, and practical levels: Next to providing an impulse to follow more peer-research designs in studies on those topics, the results broaden the conceptual understanding of processes of experiencing stigmatisation and engaging in self-organisation and their interlinkages. This understanding can contribute to the development of strategies addressing stigmatisation that do not focus on integration and normalization of minorities into the mainstream society but advocate for the appreciation and recognition of differences and diversity – strategies in which self-organisation of people living with HIV plays an important role in coping with and reducing HIV-related stigmatization.

**Key Words:** HIV-related stigmatisation, self-organisation, the *Other*, coping

# Inhalt

<b>1 Einleitung</b> .....	1
<b>2 Forschungsstand</b> .....	5
2.1 HIV-bezogene Stigmatisierung .....	5
2.1.1 Einleitung.....	5
2.1.2 Zur Forschungslandschaft im Bereich HIV-bezogene Stigmatisierung .....	6
2.1.3 Entwicklungen in der Konzeption von Stigmatisierung.....	7
2.1.4 Manifestationen HIV-bezogener Stigmatisierung.....	23
2.1.5 Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung .....	36
2.1.6 Entgegnungsstrategien .....	41
2.1.7 Fazit – HIV-bezogene Stigmatisierung .....	48
2.2 Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV.....	49
2.2.1 Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV .....	49
2.2.2 Selbsthilfe: sich kollektiv selbst helfen .....	58
2.2.3 Fazit – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV .....	91
2.3 Konsequenzen des Forschungsstandes für eine Forschungsagenda .....	92
<b>3 Methoden</b> .....	94
3.1 Forschungsfragen .....	94
3.2 Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive .....	95
3.2.1 Grundannahmen des Sozialkonstruktivismus.....	95
3.2.2 Der Sozialkonstruktivismus und qualitative Forschung .....	97
3.2.3 Forschungspraktische Implikationen .....	98
3.3 Verortung als Mixed Methods Forschung .....	100
3.3.1 Entwicklungen in der Mixed Methods Forschung.....	103
3.4 Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung.....	104
3.4.1 Qualitative Methoden .....	104
3.4.2 Quantitative Methodik: der Fragebogen .....	121
3.5 Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung .....	122
3.5.1 Anbindung an das Projekt <i>positive stimmen</i> .....	122
3.5.2 Interpretation und Reflexion in Arbeitsgruppen .....	124
3.5.3 Durchführung der quantitativen Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung .....	125
3.5.4 Durchführung der qualitativen Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung.....	131

3.5.5 Integration der qualitativen und quantitativen Ergebnisse .....	137
<b>4 Ergebnisse der Auswertung.....</b>	<b>138</b>
4.1 HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum.....	140
4.1.1 Überblick – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum .....	140
4.1.2 Durch die Begegnung mit dem <i>Anderen</i> eine Zäsur erleben .....	142
4.1.3 Sozialer und innerer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als dem <i>Anderen</i> .....	153
4.1.4 Fazit – Sozialer und Innerer Handlungsraum angesichts variierender HIV-Präsenz von HIV als dem <i>Anderen</i> .....	182
4.2 Durch Engagement Handlungsraum schaffen .....	182
4.2.1 Überblick – Durch Engagement Handlungsraum schaffen .....	182
4.2.2 Vereint in der Offenheit und dem Wunsch nach Veränderung .....	184
4.2.3 Durch das Engagement eigene Auseinandersetzungsprozesse anstoßen .....	185
4.2.4 Aufgrund der eigenen Erfahrung helfen wollen .....	186
4.2.5 Durch gesellschaftspolitische Verantwortungsübernahme Veränderungen schaffen .....	187
4.2.6 Von der Professionalisierung der eigenen HIV-Arbeit träumen.....	191
4.2.7 Veränderungen bewirken in Zahlen (Teil 2).....	192
4.2.8 Fazit – Durch Engagement Handlungsraum schaffen .....	194
4.3 Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen.....	195
4.3.1 Überblick – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen.....	195
4.3.2 Sich offen begegnen .....	196
4.3.3 Zuhören eröffnet Handlungsraum .....	208
4.3.4 Erkenntnis durch Differenzbildung erweitert Handlungsraum .....	211
4.3.5 Zum Handeln ermächtigen .....	215
4.3.6 Fazit – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen .....	219
4.4 Wenn das Verbindende das <i>Andere</i> schafft.....	221
4.4.1 Überblick – Wenn das Verbindende das <i>Andere</i> schafft.....	221
4.4.2 HIV verbindet.....	222
4.4.3 Unterschiede zum Trennenden werden lassen .....	224
4.4.4 Das HIV-positive <i>Wir</i> vs. Abgrenzung.....	227
4.4.5 Fazit – Wenn das Verbindende das <i>Andere</i> schafft .....	228
4.5 Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen .....	229
4.5.1 Überblick – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen .....	229



4.5.2	Sich selbst in eine neue, respektierte Rolle begeben .....	229
4.5.3	Bei Veränderungen selbst eine wichtige Rolle einnehmen.....	231
4.5.4	Wie Anerkennung für das Engagement erlebt wird.....	232
4.5.5	Wie Anerkennung für eine Expert_innen-Rolle erlebt wird.....	233
4.5.6	Wie Selbstbewusstsein durch die neue Rolle größer wird.....	234
4.5.7	Wie Aidshilfen eine zwiespältige Rolle im Prozess der Anerkennung spielen.....	235
4.5.8	Fazit – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen .....	238
4.6	Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich.....	239
4.6.1	Überblick – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich.....	239
4.6.2	<i>Leben mit HIV</i> bildet keinen Schwerpunkt von Aidshilfen .....	239
4.6.3	Geringe Bedeutung und Präsenz von <i>Menschen</i> mit HIV in Aidshilfen.....	241
4.6.4	Tabuisierung und Stigmatisierung in Aidshilfen.....	242
4.6.5	Fazit – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich .....	243
4.7	Zusammenführung: Im Begegnen mit dem <i>Anderen</i> um Handlungsraum ringen .....	244
4.7.1	Zusammenführung der Konzepte anhand der übergreifenden Dynamik .....	244
4.7.2	Konzeptuelle Ausformulierung .....	246
4.7.3	Zusammenfassendes Verständnis von Stigmatisierung und einem Engagement in Selbsthilfeinitiativen.....	247
<b>5</b>	<b>Diskussion</b> .....	249
5.1	Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung.....	249
5.1.1	Gütekriterien qualitativer Forschung.....	250
5.1.2	Qualitätskriterien einer Grounded Theory Methodologie Studie .....	256
5.1.3	Integration der Daten als Qualitätskriterium einer Mixed Methods Forschung .....	259
5.1.4	Fazit .....	259
5.2	Theoretische Einordnung des zentralen Konzeptes und Anschlussfähigkeit an den Forschungsstand .....	260
5.2.1	Konzeption des <i>Anderen</i> .....	260
5.2.2	Konzeption von Handlungsraum .....	264
5.2.3	Unterschiedliche Facetten der Begegnung mit einem <i>Anderen</i> in den Ergebnissen und der Literatur.....	267
5.2.4	<i>Fazit</i> .....	276
5.3	Ausblick .....	277
5.3.1	Forschungsansätze .....	277
5.3.2	Empiriebasierte Theoriebildung .....	279

5.3.3 Praxisfelder .....	280
<b>6 Schaubild- und Tabellenverzeichnis .....</b>	<b>282</b>
<b>7 Literaturverzeichnis .....</b>	<b>283</b>
<b>Anhang.....</b>	<b>307</b>
Anhang A – Leitfaden 1: Einzelinterviews.....	307
Anhang B – Leitfaden 2: Focus Group .....	308
Anhang C – Beispielkodierungen Einzelinterviews .....	311
Anhang D – Beispielkodierung Focus Group.....	312
Anhang E – Erklärung .....	313
Anhang F – Vorveröffentlichungen.....	314
Anhang G – Kurzlebenslauf .....	315

# 1 Einleitung

Ende 2014 lebten in Deutschland 83.400 Menschen mit HIV<sup>2</sup> (Robert Koch-Institut [RKI], 2015<sup>3</sup>) – weltweit waren es 36.9 Millionen (UNAIDS, 2015). Im globalen Norden<sup>4</sup> hat das Leben mit HIV dabei einen Wandel vollzogen: die Lebenserwartung von Menschen mit HIV gleicht mittlerweile der, anderer chronischer Erkrankungen, wie Diabetes (Jensen-Fangel, Pedersen, Pedersen, Larsen, Tauris, Møller, Sørensen & Obel, 2004). Große Bedeutung hatte in dem Zusammenhang die Einführung der antiretroviralen Therapie (ART) im Jahre 1996, die die HI-Viren im Blut bis unter die Nachweisgrenze reduzieren und so die Zerstörung des Immunsystems verhindern kann. In Deutschland nahmen Ende 2014 ca. 69 % der Menschen mit HIV eine ART ein (RKI, 2015). Seit 2011 ist zudem wissenschaftlich belegt, was Menschen im Feld bereits seit vielen Jahren zuvor beobachteten: eine HIV-Therapie schützt. Unter funktionierender ART ist eine Übertragung der HIV-Infektion (auch ohne Kondom) so gut wie ausgeschlossen (Cohen, McCauley & Gamble, 2012). Dieser Sachverhalt wird auch in Ansätzen der HIV-Prävention genutzt, wie in der Post-Expositions-Prophylaxe (der Einnahme von HIV-Medikamenten nach einem ungeschützten Sexualkontakt mit einem Menschen mit HIV) und der Prä-Expositions-Prophylaxe (der prophylaktischen Einnahme von HIV-Medikamenten vor potenziell kondomlosen Sexualkontakten). Darüber hinaus stellt das Kondom bis heute einen guten Schutz vor der Übertragung einer HIV-Infektion dar, die im Vergleich zu anderen Infektionskrankheiten schon immer schwer übertragbar war. Die HIV-Infektion hat sich zu einer chronischen Erkrankung mit einer fast durchschnittlichen Lebenserwartung entwickelt, Autor\_innen sprechen von ihrer *Normalisierung*<sup>5</sup> (Rosenbrock & Schaeffer, 2003) und noch nie gab es in den Ländern des globalen Nordens so viele Möglichkeiten wie heute, sich effektiv vor einer Infektion zu schützen.

---

<sup>2</sup> In dieser Arbeit verwende ich größtenteils den Begriff „Menschen mit HIV“, um zu verdeutlichen, dass HIV keinen *Masterstatus* der Menschen darstellt, wie es z. B. der Begriff „HIV-Positive“ suggeriert. Von Menschen mit HIV/Aids im Kontext Deutschland spreche ich dann, wenn ein historischer Bezug nahelegt, dass damals Aids-definierende Krankheiten noch eine größere Relevanz hatten als das heute der Fall ist. Ausführungen zur Bedeutung der Begrifflichkeiten im HIV-Bereich s. a. von Kardorff (2009) und EngenderHealth (2004).

<sup>3</sup> Bei Literaturverweisen und Zitaten orientiere ich mich an den Vorgaben der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (2007).

<sup>4</sup> Die von der Weltbank eingeführte Verwendung der Begriffe *globaler Norden*, *globaler Süden* und *globaler Osten* sollen eine wertfreie und nicht-nationalstaatliche Begriffsalternative zu den bisher gängigen Begriffen der Entwicklungs- und Schwellenländern bilden.

<sup>5</sup> In meiner Arbeit verwende ich Kursivsetzungen zur Betonung eines Begriffes. In Anführungszeichen setze ich lediglich wörtliche Zitate. In diesen wie auch weiteren Fragen der Formatierung orientiere ich mich an den Richtlinien zur Manuskriptgestaltung der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (2007).

## 1 Einleitung

Gleichzeitig dringen immer wieder Episoden in die mediale Öffentlichkeit, die dieses Bild einer Normalisierung in Frage stellen. Der Schauspieler Charlie Sheen berichtet 2015, wie er über Jahre erpresst wurde und Gelder an Menschen zahlte, damit diese seinen HIV-Status nicht öffentlich machen würden<sup>6</sup>. Im Jahr 2009 wurde die HIV-positive Sängerin Nadja Benaissa aufgrund von Anschuldigungen, sie sei für die HIV-Infektion eines anderen Menschen verantwortlich, medienwirksam in Untersuchungshaft genommen und in der Presse als „Todes-Engel“ bezeichnet<sup>7</sup>. Als ein junger schwuler Aktivist 2015 in Deutschland auf Facebook äußert, dass er bei Sexualkontakten auf Kondome verzichten könne und würde, da er *Schutz durch Therapie* praktiziere, bricht eine Welle der moralischen Empörung von Seiten der Politik und Medien auf ihn ein, so dass er von seinen Ämtern in einem Sexualaufklärungsprojekt zurücktritt<sup>8</sup>. Diese Episoden zeigen: Die gesundheitlichen Folgen von HIV mögen heutzutage denen einer chronischen Krankheit gleichen – die sozialen Folgen und deren potenzielle Auswirkungen auf Menschen mit HIV haben sich nicht in gleichem Maße verändert.

Diese moralische Aufladung von HIV im gesellschaftlichen Diskurs wird im HIV-Feld unter dem Stichwort der *Stigmatisierung* behandelt. Stigmatisierung beschreibt einen sozialen Prozess, in dem Menschen Formen der *Andersartigkeit* zugeschrieben bekommen und sie als Konsequenz Statusverlust und Diskriminierung erleben – oder wie Link und Phelan es ausdrücken: Stigmatisierung tritt dann auf, wenn „elements of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination co-occur in a power situation that allows the components of stigma to unfold.“ (Link & Phelan, 2001, S. 367).

Die Bedeutung von Stigmatisierungsprozessen wird bei dem Blick auf ihre Konsequenzen deutlich: Auf sozialer Ebene kann Stigmatisierung bei Menschen mit HIV zu einem verkleinerten sozialen Netzwerk, sozialer Isolation und Schwierigkeit beitragen, neue Beziehungen aufzubauen (Stutterheim, Pryor, Bos, Hoogendijk, Muris & Schaalma, 2009). Auf psychologischer Ebene können sich Traurigkeit, Wut und Frustration über erfahrene Stigmatisierung und die Internalisierung von Stigmatisierung zeigen (ebd.). Auf gesundheitlicher Ebene steht das Erleben HIV-bezogener Stigmatisierung in Zusammenhang mit einer geringeren Therapietreue bei Menschen mit HIV (Sayles, Wong, Kinsler, Martins & Cunningham, 2009). Studien zeigen außerdem, dass HIV-bezogene Stigmatisierung Menschen davon abhalten kann, zur HIV-Testung zu gehen (Maughan-Brown & Nyblade, 2014). Auch im vierten Jahrzehnt

---

<sup>6</sup> <http://www.zeit.de/gesellschaft/2015-11/charlie-sheen-schauspieler-hiv-infektion>

<sup>7</sup> <http://www.berliner-zeitung.de/archiv/bis-ostern-war-nadja-benaissa-einfach-nur-mitglied-der-maedchenband-no-angels--dann-wurde-sie-beschuldigt--maenner-mit-hiv-infiziert-zu-haben---und-oeffentlich-hingerichtet-absturz-eines-engels,10810590,10668930.html>

<sup>8</sup> [http://www.queer.de/detail.php?article\\_id=25095](http://www.queer.de/detail.php?article_id=25095)

## 1 Einleitung

der HIV-Epidemie zeigt es sich so als notwendig, Schritte in der Entgegnung von Stigmatisierung zu unternehmen.

In den 1980er Jahren, nach dem ersten Auftreten von HIV und Aids, wurde Stigmatisierung besonders sichtbar, wenn Menschen mit AIDS-definierenden Krankheiten die Behandlung oder Verstorbener sogar die Beerdigung verwehrt wurde. Menschen mit HIV/Aids und ihre Unterstützer\_innen organisierten solidarisch Hilfe untereinander und medienwirksamen Protest auf gesellschaftspolitischer Ebene. Stigmatisierung und Selbsthilfe von Menschen mit HIV/Aids und ihren Mitstreiter\_innen sind also seit jeher verbunden bzw. Selbsthilfe zeigt sich schon immer als eine Form der Entgegnung von Stigmatisierung (Manchester, 2005).

Mit dieser Arbeit möchte ich einen Beitrag zu einem Verständnis leisten, wie Menschen mit HIV in Deutschland heutzutage Stigmatisierung erleben und welche Rolle Selbsthilfe in diesem Prozess spielen kann. Dazu wähle ich einen Ansatz, der eine psychologische mit einer sozialwissenschaftlichen Perspektive zusammenbringt. Das über die Arbeit generierte Verständnis soll dazu beitragen, Strategien in der Entgegnung und Reduktion HIV-bezogener Stigmatisierung weiterzuentwickeln. Die Arbeit gliedert sich zu diesem Zweck in verschiedene Kapitel, die ich im Folgenden kurz skizziere.

Nach dieser Einführung gebe ich in *Kapitel zwei* einen Überblick über den aktuellen *Forschungsstand* in den Bereichen *HIV-bezogene Stigmatisierung* (2.1) und *Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV* (2.2). Im Bereich Stigmatisierung zeichne ich zunächst Entwicklungen der Konzeptualisierungen nach, um so eine machtsensible Definition des Prozesses herzuleiten. Anschließend stelle ich Manifestationen, Konsequenzen und Entgegnungsstrategien HIV-bezogener Stigmatisierung dar. Im Bereich Selbsthilfe und Bewältigungshandeln nähere ich mich zunächst dem Bewältigungsbegriff bei chronischen Erkrankungen und HIV an, bevor ich Selbsthilfe als Form des Bewältigungshandelns aufarbeite. Ferner trage ich Erkenntnisse aus der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeliteratur in Deutschland zusammen, bevor ich in einem weiteren Schritt die Besonderheiten von Selbsthilfe im HIV-Bereich skizziere. Die Aufarbeitung des Forschungsstandes in diesen beiden Bereichen erlaubt die Ableitung der diese Arbeit leitenden Forschungsfragen, wie Menschen mit HIV Stigmatisierung in Deutschland erleben und welche Rolle Selbsthilfe in diesem Bewältigungsprozess spielen kann.

In *Kapitel drei* führe ich die *Methoden* auf, die in dieser Arbeit zur Anwendung kamen. Geleitet wird die Arbeit von einem sozialkonstruktivistischen Grundverständnis, dessen praktische Implikationen auf einen Forschungsprozess aufgeführt werden. Die Arbeit folgt einem Mixed Methods Design, das in

## 1 Einleitung

seiner Verortung im Feld beschrieben wird. Die Anbindung der vorliegenden Studie an das Peer-Forschungsprojekt *positive stimmen* wird anschließend erläutert, bevor ich die konkreten Methoden und ihre Umsetzung in der vorliegenden Arbeit darstelle. Darunter fallen im qualitativen Teil die sozialkonstruktivistische Ausformung der Grounded Theory Methodologie (Charmaz, 2014), das problemzentrierte Interview (Witzel, 1996), das Focus Group Verfahren (Kamberelis & Dimitriadis, 2013) und die Globalauswertung (Legewie, 1994). Der Fragebogen als quantitatives Instrument und die Integration der qualitativen und quantitativen Daten im Rahmen des Mixed Methods Designs werden ebenso erläutert. Die aufgeführten und angewendeten Methoden bilden den Rahmen, um die formulierten Forschungsfragen möglichst umfassend und adäquat beantworten zu können.

In *Kapitel vier* stelle ich die *Ergebnisse der Analysen* vor. Im Zentrum steht das zentrale Konzept *Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen*. Es wird anhand sechs verschiedener Subkonzepte dargestellt, die dessen unterschiedliche Aspekte beleuchten. Darunter fällt zunächst, wie die Infektion eine *HIV-bezogene Zäsur bedingen kann, die den Handlungsraum der Menschen mit HIV durchdringt* (4.1). Anschließend beschreibe ich, wie manche Menschen mit HIV in der Folge versuchen, durch ein *Engagement in der Selbsthilfe und eine offene Begegnung mit einem Anderen ihren Handlungsraum wieder zu erweitern* (4.2, 4.3). Im Rahmen ihres Engagements können sie dabei Erleben, wie ein *gemeinsamer HIV-Status eint*, sich aber auch gleichzeitig innerhalb einer vermeintlich geeinten Gruppe wieder *ein Anderes ausbilden kann* (4.4). Das Engagement kann den Menschen dazu verhelfen, *Anerkennung zu erleben* (4.5), wengleich manche Aidshilfen, die häufig ein solches Erleben ermöglichen, in diesem Prozess eine *zwiespältige Rolle* einnehmen (4.6). Zusammengeführt werden diese Aspekte abschließend in der Darstellung des zentralen Konzeptes (4.7).

In *Kapitel fünf* diskutiere ich zunächst das methodische Vorgehen in meiner Arbeit anhand der (Güte-)Kriterien für qualitative Forschung von Steinke (2004). Zudem ziehe ich Kriterien von Charmaz (2014) heran, die auf die Diskussion von Grounded Theory Verfahren und Mixed Method Designs abzielen. Anschließend vollziehe ich zunächst eine theoretisch-begriffliche Einordnung des in den Ergebnissen erarbeiteten zentralen Konzeptes, bevor ich dessen Anschlussfähigkeit an empirische Studien prüfe. In einem Ausblick führe ich abschließend Ideen zusammen, die sich aus den Ergebnissen weitere Forschungsansätze, empiriebasierte Theoriebildung und die Praxis ergeben.

## 2 Forschungsstand

Für die vorliegende Untersuchung zeigen sich die Forschungsfelder der HIV-bezogenen Stigmatisierung (2.1) und der HIV-bezogenen Selbsthilfe (2.2) als relevant. Die Darstellung soll den aktuellen Stand der Forschung in den Bereichen abbilden und gleichzeitig die Aspekte aufarbeiten, die für die Einordnung der Ergebnisse dieser Untersuchung von besonderer Bedeutung sind. Das Kapitel schließt mit der Formulierung des aus der Aufarbeitung abgeleiteten Forschungsbedarfs, d. h. der Formulierung der Forschungsagenda dieser Untersuchung (2.3).

### 2.1 HIV-bezogene Stigmatisierung

#### 2.1.1 Einleitung

Als unausweichlichen „gesellschaftlichen Normalfall“ (S. 13) beschreibt Kardorff (2009) den Prozess der Stigmatisierung<sup>9</sup>. Damit spricht er die Persistenz des Prozesses als gesellschaftliche Realität an – bei allen wahrgenommenen Veränderungen hin zu einem toleranteren Miteinander. Stigmatisierung trifft Menschen in unterschiedlichem Ausmaß: So erfahren Menschen mit HIV mehr Stigmatisierung als Menschen mit anderen Erkrankungen, wie z. B. einer Krebserkrankung oder einer anderen sexuell übertragbaren Infektion (Idemudia & Matamela, 2012; Mak, Poon, Pun & Cheung, 2007). Dies gilt seit dem ersten Auftreten von HIV/Aids, das auch in Deutschland drastische Reaktionen hervorrief: auf struktureller Ebene wurden Zwangstests für besonders von HIV betroffene Gruppen diskutiert und später z. B. für Beamtenanwärter\_innen in Sachsen und Bayern eingeführt (Sweers, 2012); das Einsperren von Menschen mit HIV, ihre Isolation und ihre Verschickung auf Inseln wurden als Ideen zur Entgegnung der Ausbreitung von HIV eingebracht (Stürmer & Salewski, 2009; Süssmuth, 2012); die Schließung schwuler Orte, wie Saunen, wurden als Pläne verfolgt (Sweers, 2012). Menschen mit HIV/Aids wurden aber auch in ihrem Krankheitsverlauf mit Ablehnung und Diskriminierung konfrontiert, wenn sich Krankenhäuser weigerten, sie aufzunehmen oder sie dort nur mit doppelt angelegten Handschuhen und Mundschutz behandelt wurden (Weber, 2004). Selbst nach dem Tod galten die HIV-Infektion und das häufig schwule Leben der Verstorbenen als zu stigmatisiert, um ihnen auf deren Beerdigungen Raum zu geben bzw. sie anzuerkennen (Jarchow, 2003). Die meisten der damaligen Ideen struktureller Zwangsmaßnahmen konnten sich in Deutschland nicht durchsetzen, wenngleich auch heute noch

---

<sup>9</sup> Durch meine Verwendung des Begriffes der *Stigmatisierung* statt des *Stigmas* möchte ich dessen Prozesshaftigkeit und seinen Charakter als gesellschaftliche Konstruktion hervorheben (2.1.3.10). Ich verwende den Begriff *Stigma* in den Fällen, in denen es der Verwendung der zitierten Autor\_innen entspricht.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Inhaftierte und z. T. Migrant\_innen bei ihrer Einreise nach Deutschland in manchen Bundesländern Zwangstestungen unterzogen werden und Menschen mit HIV für die Übertragung des Virus angeklagt und verurteilt werden<sup>10</sup>. UNAIDS (2015a), das gemeinsame Programm der Vereinten Nationen zu HIV/Aids sieht Anzeichen dafür, dass sich das Ausmaß an HIV-bezogener Stigmatisierung in den Jahren 2003-2014 in Regionen des globalen Südens reduziert haben könnte. Nichtsdestotrotz benennen sie HIV-bezogene Stigmatisierung weiterhin als eines der größten Hindernisse für eine erfolgreiche Antwort auf HIV und betrachten den Abbau von Stigmatisierung als einen der drei wichtigsten Punkte in ihrer Strategie (UNAIDS, 2010, 2012).

Das meiner Arbeit zugrundeliegende Verständnis von Stigmatisierung als machtsensiblen, sozialen Konstruktionsprozess, speist sich aus vielfältigen Entwicklungen in verschiedenen Fachdisziplinen. Diese Entwicklungen sollen hier zunächst nachgezeichnet werden. Anschließend werden Manifestationen von Stigmatisierung anhand von Ergebnissen empirischer Studien dargestellt. Abgerundet werden die Ausführungen durch die Abhandlung möglicher Konsequenzen und diskutierter Entgegnungsstrategien. Zunächst beginne ich mit Hinweisen zu der von mir einbezogenen Literatur.

### 2.1.2 Zur Forschungslandschaft im Bereich HIV-bezogene Stigmatisierung

Es werden wenige Arbeiten zu HIV-bezogener Stigmatisierung im Kontext Deutschland in Peer-Review-Zeitschriften veröffentlicht. Aus diesem Grund beziehe ich mich im Weiteren häufig auf Peer-Review-Veröffentlichungen aus dem globalen Norden. Bei der Erforschung der Manifestation von Stigmatisierung im globalen Norden dominieren Publikationen in der so genannten Grauen Literatur (*grey literature*) – in diesem Fall Forschungsberichte und Veröffentlichungen von Nichtregierungsorganisationen (NGOs) oder Netzwerken von Menschen mit HIV. Aktuelle Peer-Review-Artikel beziehen sich meist auf den Kontext globaler Süden oder Osten. Auch besonders innovative Ansätze der Forschung und Konzeption kommen in den letzten Jahren vor allen Dingen aus dem Forschungskontext globaler Süden – diese beziehe ich hier ebenfalls ein.

---

<sup>10</sup> DAH-Positionspapier "Keine Kriminalisierung von Menschen mit HIV", März 2012: [http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/DAH\\_Positionspapier\\_Kriminalisierung\\_2012-03-16.pdf](http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/DAH_Positionspapier_Kriminalisierung_2012-03-16.pdf) . Zu Zwangstests bei Flüchtlingen: <http://www.aidshilfe.de/de/aktuelles/meldungen/deutsche-aids-hilfe-hiv-zwangstests-bayern-jetzt-abschaffen>



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

### 2.1.3 Entwicklungen in der Konzeption von Stigmatisierung

Eine Vielfalt an Fachrichtungen hat sich dem Phänomen der Stigmatisierung angenommen und zu einem breiten und vielfältigen Diskurs beigetragen – darunter Vertretende der Soziologie, der Psychologie, dabei besonders der Sozial- und Kognitionspsychologie, der Anthropologie oder der Evolutionsbiologie (Goffman, 1963/1975; Herek, 1990; Crocker, Major, Steele, 1998; Parker & Aggleton, 2003; Kurzban & Leary, 2001). Die Konzeptionen fokussieren dabei u. a. Definitionen, Funktionen oder Prozesse. Eine Auswahl der Konzeptionen aus diesen Fachrichtungen wird im Folgenden dargestellt. Einen Schwerpunkt der Darstellung bilden strukturelle bzw. machtsensible Ansätze, die die Rolle gesellschaftlicher Dynamiken in der Produktion des Stigmatisierungsprozesses betrachten.

#### 2.1.3.1 Stigma, Eigenschaften und soziale Prozesse

Goffman (1963/1975) versteht ein *Stigma* als eine diskreditierbare Eigenschaft. Dabei weist er auf den sozialen Aushandlungsprozess hin, der definiert, was als eine solche diskreditierbare, also potenziell diskreditierende Eigenschaft gilt (ebd.). Aufgrund eines solchen Stigmas bekämen Menschen eine Identität durch andere zugeschrieben, die auf den Wahrnehmungen ihrer sichtbaren Merkmale basiert (*virtual social identity*). Diskrepanzen, die das Individuum zwischen diesen Zuschreibungen und eigenen Identitätsentwürfen und eigenem Verhalten wahrnehme, führten zu Schwierigkeiten bei der Ausbildung bzw. zur Schädigung der Identität des Individuums (*spoiled identity*). Dem Individuum bleibe so eine Akzeptanz bzw. Anerkennung der eigenen Identität verwehrt. Trotz Goffmans Betonung eines *sozialen Prozesses* der Zuschreibung, hat die Bezeichnung von *Stigma als Eigenschaft* (im engl. Original: *attribute*) dafür gesorgt, dass viele nachfolgende Forscher\_innen ein solches Stigma als bei der Person verortet auffassten und die Erfahrung von Stigmatisierung als individualisiertes Phänomen verstanden wurde (Hohmeier, 1975; Parker & Aggleton, 2003). Der von Goffman (1963/1975) angeführte Begriff der Devianz, den er im Zusammenhang mit dem Besitz *abweichender Eigenschaften* anführt, verweist auf eine zugrundeliegende Vorstellung einer Normgesellschaft im Sinne einer unhinterfragten Dominanznorm. Diese Vorstellung wird von anderen Forschenden nachträglich kritisiert (Weiss, Ramakrishna & Somma, 2006). Positiv herauszuheben ist, dass Goffman auch das Erleben der stigmatisierten Menschen sehr ausführlich in Augenschein nimmt. Insgesamt stellen die Ausführungen von Goffman zu Stigmatisierung als sozialem Prozess und der Verweigerung der Anerkennung einer sozialen Identität einen wichtigen initialen Impuls für das Forschungsfeld dar, auf die bis heute in den meisten Studien zum Thema verwiesen wird.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

### 2.1.3.2 Stigma, Einstellungen und Vorurteile

Forschung in den 1980er und 1990er Jahren konzentrierte sich auf den aus der Psychologie stammenden Ansatz der Einstellungen. So verstehen Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller und Scott (1984) Stigma als Mal bzw. Merkmal, das mit diskreditierten Dispositionen verbunden wird. *Stereotype Einstellungen* gegenüber diesem Mal bildeten das Zentrum des Phänomens des Stigmas. Unter Stereotypen verstehen sie Zuschreibungen negativer Eigenschaften zu bestimmten Gruppen (ebd.) Sie formulieren dazu sechs Kriterien bzw. Dimensionen, die darüber entscheiden, wie stark ein solches Mal als *Stigma* gilt bzw. inwiefern diesem mit stereotypen Einstellungen begegnet wird (ebd.). Unter diesen Kriterien finden sich die Möglichkeit, das Mal zu verheimlichen, der Verlauf bzw. die weitere Entwicklung des Mals, die Frage, wie einschränkend das Mal in sozialen Beziehungen ist, die ästhetischen Auswirkungen des Mals, dessen Herkunft und schließlich seine Bedrohlichkeit (ebd.). Diese Kriterien und auch die Vorstellung von Stigma als einem diskreditierten Mal werden bis heute in verschiedenen Abwandlungen in Studien herangezogen, wenngleich sie durch ihren essentialistischen Charakter ebenso häufig kritisiert werden (Crocker et al., 1998; Mahajan, Sayles, Patel, Remien, Sawires, Ortiz, Szekeres & Coates, 2008).

Herek (1999) verwendet in seinen Studien in den 1990er und 2000er Jahren ebenfalls eine Konzeption von HIV-Stigma als „psychological attitude or a facet of public opinion“ (S. 1104) und beschreibt Vorurteile als Ansammlung negativer Einstellungen (Herek, 2002). Während er Stigma als in den Strukturen der Gesellschaft verortet versteht, stellen für ihn Vorurteile die Größe dar, die sich auf individueller Ebene zeigt. Im Zusammenhang mit seinen repräsentativen Telefonbefragungen zu Einstellungen der US-amerikanischen Bevölkerung gegenüber Menschen mit HIV/Aids, entwickelte er auch die konzeptuelle Unterscheidung von instrumentellem und symbolischem Stigma (Herek, 1999; Herek & Capitano, 1999; Herek, Capitano & Widaman, 2002). Während instrumentelles Stigma Menschen dabei hilft, sich von wahrgenommenen gesundheitlichen Bedrohungen, wie HIV/Aids, zu schützen, geht es bei symbolischem Stigma darum, sich moralisch von den Dingen zu distanzieren, die mit HIV/Aids in Verbindung stehen (Herek & Capitano, 1999). Herek und Capitano (ebd.) machen damit auf das Phänomen des überlagernden (*layered*) Stigmas aufmerksam: ein großer Teil der Ablehnung gegenüber Menschen mit HIV/Aids reflektiert bereits bestehende Ablehnungen von Gruppen, die am stärksten von HIV/Aids betroffen sind, wie z. B. Schwule und Drogengebrauchende. Bei der Einordnung seiner Ergebnisse benennt Herek (2002) selbst deren eingeschränkte Aussagekraft, wenn er auf die Unmöglichkeit verweist, anhand von (stigmatisierenden) Einstellungen tatsächliches (stigmatisierendes) Handeln vorhersagen zu können.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Im deutschen Kontext beschäftigte sich über zehn Jahre lang die Forschungsgruppe um Heitmeyer durch Einstellungsbefragungen der Bevölkerung gegenüber Minderheiten mit dem von ihr benannten *Syndrom der Gruppenbezogenen Menschenfeindlichkeit* (GMF; Heitmeyer, 2012). Ihrer Konzeptualisierung nach bildet das *Syndrom* die Verbindung zwischen Abwertungen verschiedener Gruppen und wird durch eine Ideologie der Ungleichwertigkeit befördert (Zick, Lobitz & Gross, 2010). Gruppen werden demnach dann abgewertet, „wenn die Ansicht konsensfähig wird, eine Gruppe weiche von Werten und Normen ab, sei biologisch oder sozial minderwertig, weniger kompetent, »anders« oder »fremd«.“ (Heitmeyer, 2012, S. 65). Menschen, die eine bestimmte Minderheit abwerten, z. B. Asylbewerber\_innen, lehnen den Erhebungen zufolge auch signifikant häufiger andere Gruppen, wie z. B. Obdachlose, ab (Zick, Hövermann & Krause, 2012). Die Forschenden sehen den Glauben der Menschen an eine Ungleichwertigkeit der Gruppen als verbindendes Merkmal. Dabei verstärken sich in Krisenzeiten die Dynamiken, die zu Abwertung führen (Heitmeyer, 2012): durch eine Kontrollverschiebung zwischen Politik und Kapital kommt es zur Aufhebung von Sicherheitsstrukturen, während eine auf Leistung fixierte Gesellschaft gleichzeitig verstärkt ausgrenzende Mechanismen produziert. Das Modell bietet durch die diversen Aufarbeitungen breite, mehrheitlich sozialpsychologische Erklärungsansätze für das Auftreten von Stigmatisierung, wenngleich dieselbe Diversität den Kern des Ansatzes mittlerweile etwas verschwommen wirken lässt.

### 2.1.3.3 Stigmatisierung und Veränderungen im Erleben von Menschen mit HIV

Einer der seltenen Ansätze, die bereits früh die Perspektive von Menschen mit HIV einnahmen, stammt von Alonzo und Reynolds (1995). Die Kernaussage ihres idealtypischen Modells besteht darin, dass sich erfahrene Stigmatisierung analog zu den fortschreitenden Krankheitsstadien von HIV/Aids verändert. Das heißt auch, dass zum Zeitpunkt der Diagnose andere Erwartungen und Ängste bei Menschen mit HIV eine Rolle spielen als zu einem späteren Zeitpunkt der Erkrankung (ebd.). Gleichzeitig sei die Sichtbarkeit der Erkrankung zu späteren Krankheitsstadien ein ausschlaggebender Faktor für das Erleben von Stigmatisierung. Nach der Einführung der Antiretroviralen Therapie (ART) 1996 hat sich der Verlauf der HIV-Infektion verändert, so dass die im Modell aufgeführten späteren Phasen gerade im globalen Norden an Aussagekraft verloren haben. Weiterhin ist kritisch zu bemerken, dass die von Alonzo und Reynolds (1995) angeführten Krankheits- bzw. Erlebensstadien nur sehr unscharf die darin beschriebenen Prozesse auseinanderdividieren. Nichtsdestotrotz stellt die Erweiterung der Konzeptionen um die Perspektive von Menschen mit HIV eine wichtige Ergänzung dar.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

### 2.1.3.4 Stigmatisierung, soziale Kognitionen und Interaktionen

Die Kognitionspsychologie ist ein weiterer Forschungsbereich, der viel zu dem Verständnis von Stigmatisierung beigetragen hat. Crocker, Major und Steele halten 1998 fest, dass *social stigma* dann auftritt, wenn Menschen „possess or are believed to possess some attribute, or characteristic that conveys a social identity that is devalued in a particular social context“ (S. 505). Analog der kognitiven Wende in der Psychologie, die Dynamisches, Veränderbares und Situationales betont, wird hier der Einfluss situationaler Faktoren auf den Stigma-Prozess herausgestellt und damit auch dessen Prägung durch soziale Interaktionen (Crocker et al., 1998; Crocker & Garcia, 2009). In ihrem Verständnis des Stigma-Prozesses als soziale Konstruktion unterscheiden Dovidio, Major und Crocker (2000) die beiden Schritte der Differenzherstellung und der konsequenten Abwertung. In der Konsequenz sei „stigmatization, at its essence, [...] a challenge to one’s humanity“ (Dovidio et al., S. 1). Crocker et al. (1998) betrachten vor allen Dingen die Ebene des Individuums: Bei dem Blick auf die Stigmatisierenden analysieren sie u. a. Funktionen stigmatisierenden Verhaltens und identifizieren Selbstaufwertung als möglichen Ausgangspunkt (ebd.). Ihr Schwerpunkt liegt aber auf dem stigmatisierten Individuum: sie zeigen, wie Stereotype zunächst die Wahrnehmung von Menschen, die mit ihnen konfrontiert sind, in Bezug auf ihre Leistung und in der Folge auch ihre tatsächliche Leistung und ihr Selbstbewusstsein beeinflussen. Bei der Konzeption von Crocker et al. (ebd.) ist die andauernde Verwendung des Eigenschaftsbegriffs kritisch zu betrachten, die im Prinzip ihrem Verständnis des Stigma-Prozesses als sozialer Konstruktion widerspricht. Dovidio et al. (2000) benennen auch folgerichtig eine weitere Schwäche des Ansatzes, der sich sicherlich auch auf andere rein psychologische Ansätze übertragen lässt: der ausschließliche Fokus auf die individuelle Ebene und die meist dyadisch konzeptualisierte Interaktion. Auch wenn sowohl Dovidio et al. (2000) als auch Crocker et al. (1998) Auswirkungen von Macht auf den Stigmatisierungsprozess in ihren Ausführungen erwähnen, werden diese nicht in ihr jeweiliges Konzept eingewoben, um den Bedeutungen kultureller und struktureller Faktoren gerecht zu werden.

### 2.1.3.5 Stigmatisierung aus evolutionsbiologischer Sicht

Den Blick auf das Thema aus einer weiteren Richtung werfen Kurzban und Leary mit ihrer *evolutionsbiologischen Perspektive* (2001). Unterschiedliche Prozesse der Stigmatisierung verstehen sie als Adaption auf verschiedene Herausforderungen, die den Menschen im Laufe der Evolution begegneten (ebd.). Die Adaption sei davon geleitet, eine bestmögliche Reproduktion der Menschheit zu gewährleisten bzw. Bedrohungen einer solchen Reproduktion auszuschalten. Auf dyadischer Ebene z. B.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

hieße das, dass kein sozialer Austausch mit Menschen zustande komme, die aufgrund einer geringen Ausstattung mit Gütern als schlechte Partner\_innen für einen solchen gelten. Auf Gruppenebene würden diejenigen ausgeschlossen, bei denen vermutet werde, dass sie die Gruppe ausnutzen wollen. Außerdem würden diejenigen ausgestoßen, bei denen eine höhere Wahrscheinlichkeit angenommen werde, dass sie zur Verbreitung von Krankheiten beitragen. Kritikwürdig an diesem Ansatz ist die essentialistisch-biologistische Sicht auf den Prozess der Stigmatisierung. Verbindende Dynamiken in der Stigmatisierung verschiedener Gruppen erkennt das Modell nicht an und stellt sich damit gegen ein Konzept der überlagernden Stigmatisierung, wie von Herek und Capitano (2002) angeführt. Dennoch kann die Betonung sozialer Tauschprozesse eine interessante Erweiterung in der Konzeptualisierung von Stigmatisierung ermöglichen.

Ein Ansatz, der *evolutionstheoretische mit psychoanalytischen Überlegungen* verbindet, ist der der Terror Management Theorie (Solomon, Greenberg & Pyszczynski, 2004). Der Ansatz besagt, dass alle Organismen nach Überleben streben und beim Menschen so eine Angst vor dem Tod entsteht (ebd.). Die Ausbildung von Sinn und Bedeutung über Kultur sei ein Weg, die Angst zu reduzieren und zur Beruhigung von Individuen und Gesellschaften und einer entsprechenden Ausprägung eines Sicherheitsgefühls beizutragen. Ausgegrenzt bzw. stigmatisiert würden diejenigen, die die Sicherheit suggerierende Kultur in Frage stellten oder diejenigen, deren Leben(-sentwurf) in einem Widerspruch zu dieser gesehen würden. Interessant an dem Ansatz sind die Fokussierung des Umgangs von Menschen und Gesellschaften mit Risiko bzw. Unsicherheit und der Einbezug der kulturellen Ebene. Außer Acht gelassen werden aber auch hier weitere strukturelle Faktoren, wie z. B. Machtverhältnisse.

### 2.1.3.6 Stigmatisierung als (kulturell) variierendes Konstrukt

Dovidio et al. (2000) betonen in ihren Ausführungen die Zeit- und Kulturspezifität von Stigmatisierungsprozessen. Beschreibt Sontag (1990) z. B. noch die mit Tuberkulose verbundenen Bilder der Schwäche, Bourgeoisie und Romantik, zeigt sich im globalen Süden einige Jahrzehnte später nicht zuletzt aufgrund der dortigen hohen Ko-Infektionsraten mit HIV/Aids eine deutlich stärkere Stigmatisierung von Tuberkulose (Bond & Nyblade, 2006; Daftary, 2012). Ogden und Nyblade (2005) gehen aufgrund ihrer Forschung in verschiedenen Kontexten von kulturübergreifenden Grunddynamiken bei HIV-bezogener Stigmatisierung aus. Eine kulturspezifische Ausformung HIV-bezogener Stigmatisierung entsteht laut Herek (2002) dadurch, dass sich – anschließend an sein Konzept des überlagernden Stigmas – die HIV-spezifische Stigmatisierung über die jeweils in den Kulturen bereits

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

bestehenden Vorurteile und Abwertungen gegenüber gewissen Gruppen legt und durch diese dann an Kontur gewinnt. Der Verlauf bzw. die Charakteristik der jeweiligen HIV-Epidemie ist demnach auch mitentscheidend für das Ausmaß der Stigmatisierung (ebd.), wobei die Richtung der Wirkung – d. h., ob eine höhere Prävalenz zu einer höheren oder einer niedrigeren Stigmatisierung von HIV führt – nicht abschließend geklärt ist (Genberg, Hlavka, Konda, Maman, Chariyalertsak, Chingono, Mbwambo, Modiba, Van Rooyen & Celentano, 2009). Auch Link und Phelan (2001) argumentieren in ihren Überlegungen, dass sich Stigmatisierung nicht in die Polaritäten *existent* bzw. *nicht existent* einteilen lässt, sondern in unterschiedlichem Ausmaß anzutreffen ist. Über Kulturen und Zeiten hinweg würden, laut Yang, Link und Phelan (2007), tendenziell meist Krankheiten, Unterschiede und Behinderungen stigmatisiert. Für die Einschätzung dessen, wie stark etwas Stigmatisierung erfährt, lassen sich Deaux, Reid, Mizrahi und Ethier (1995) heranziehen, die in Anlehnung an Jones et al. (1984) formulieren, dass dabei die Faktoren der wahrgenommenen Gefährlichkeit, der Möglichkeit zur Verheimlichung und der Ursprung des Sachverhaltes oder Zustandes ausschlaggebend seien.

### 2.1.3.7 Stigmatisierung von Krankheit und der Kampf gegen Aids

In Gesellschaften werden Krankheiten häufig Bedeutungen zugeschrieben, wie z. B. Schuld, Schwäche oder Romantik (Herek, 1990, 2002; Sontag, 1990). Konsequenter unterscheidet Taylor (1990) bei der HIV-Infektion mit den Begriffen *disease* und *illness* auch die Ebenen der *körperlichen* und *der sozialen Krankheit* (im Deutschen: *Krankheit* und *Erkrankung*, Schaeffer, 2008).

Weiss et al. (2006) führen den Begriff der gesundheitsbezogenen Stigmatisierung (*health related stigma*) ein, um für die Bedeutung der sozialen Krankheit für die körperliche, und damit für Stigmatisierung im Gesundheitsbereich zu sensibilisieren. Als ein Grundkonflikt im HIV-Bereich kann die Vereinbarkeit von Ansätzen von *Public Health* (im Sinne der Fürsorge für alle) und *Human Rights* (im Sinne der Rechte der Einzelnen) gesehen werden. Präventionskampagnen und -ansätze (*Don't die of ignorance!*, Joffe, 1999), die die breite Masse aufklären wollen, bedienen sich z. T. an Kriegsvokabular (*target groups* bzw. *Zielgruppen*, Sontag, 1990), stellen HIV als den Feind dar (*Fight against AIDS*, ebd.), und tragen damit zur Stigmatisierung der einzelnen Menschen mit HIV bei (ebd.). Bereits die Bezeichnung *AIDS* (*Acquired Immune Deficit Syndrome*, oft dazu in der Farbe Rot und in Großbuchstaben), mit ihrer Betonung dessen, dass das Syndrom erworben wurde (*acquired*), eröffnet einen stigmatisierenden Schuldiskurs (Devine, Plant & Harrison, 1999; Herek, 1990, 1999, 2002). Auch die zunächst gewählte Bezeichnung *GRID* (*gay related immune deficiency*) in den 1980er Jahren

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

assoziierte die Infektion mit schwulen Männern, stigmatisierte diese und diente gleichzeitig dem Zweck, eine Distanz der Allgemeinbevölkerung zu der Bedrohung HIV zu schaffen (Leap, 1990).

Im Zuge der *Aids-Krise* entwickelten sich auch Ansätze, die Wege jenseits der Seuchenkontrolle oder des *Old Public Health* beschritten und unter dem Begriff *Aids exceptionalism* (Oppenheimer & Bayer, 2009) oder *Ausnahmestandard* (Rosenbrock & Schaeffer, 2003) in die Diskussion eingingen. Dieser Sonderstatus von HIV im Kanon der Infektionskrankheiten, der trotz einer fortgeschrittenen *Normalisierung* (Rosenbrock & Schaeffer, 2003) bis in die Gegenwart hineinreicht (z. B. in Form der Notwendigkeit einer informierten Einwilligung zu einem HIV-Test), wird von manchen als stigmatisierungsfördernd und damit als Zugangsbarriere für HIV-Tests kritisiert (Oppenheimer & Bayer, 2009).

Die Aufmerksamkeit, die der Vorstoß von Weiss et al. (2006) sowohl für diese Spannungsfelder als auch für die Bedeutung von Stigmatisierung im Gesundheitsbereich schafft, ist begrüßenswert. Zu kritisieren bleibt, auch wenn die Autor\_innen andere Formen von Stigmatisierung, wie z. B. Rassismus erwähnen, dass eine Fokussierung auf den Gesundheitsbereich tendenziell Gefahr läuft, die Überlagerung der verschiedenen Formen von Stigmatisierung und Ungleichheit zu ignorieren bzw. zu bagatellisieren.

### 2.1.3.8 Zwischenfazit - Entwicklungen in der Konzeption von Stigmatisierung

Als Fazit der bisher vorgestellten Ansätze bleibt festzuhalten, dass sie aus soziologischer, psychologischer, psychoanalytischer, evolutionstheoretischer und gesundheitswissenschaftlicher Perspektive zu einem sehr umfangreichen Blick auf Prozesse der Stigmatisierung beitragen können. In den Ansätzen wird Stigmatisierung als Eigenschaft, Mal, sozialer Prozess oder mit Hilfe von Vorurteilen und Stereotypen beschrieben. Dabei versäumen es die meisten Ansätze, das Zusammenspiel struktureller Faktoren im Stigmatisierungsprozess einzubeziehen. Diese strukturellen Faktoren bilden den Kern des Verständnisses von Stigmatisierung, das dieser Arbeit zugrunde liegt. Ansätze, die diese Faktoren mitberücksichtigen, werden im Folgenden dargestellt.

### 2.1.3.9 Stigmatisierung, Ressourcen und gesellschaftliche Machtstrukturen

Ab den 2000er Jahren ist eine Veränderung in der Konzeptualisierung und Forschung rund um HIV-bezogene Stigmatisierung zu verzeichnen: Ansätze, die Fragen der Macht und gesellschaftlicher

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Strukturen, also soziale, kulturelle, politische und ökonomische Faktoren, thematisieren, sind seither verstärkt im Kanon der im Feld diskutierten Ansätze vertreten.

### 2.1.3.9.1 Erweiterung des Stigmatisierungsbegriffes um die Dimension der Diskriminierung

Als wegweisend ist dabei die soziologische Arbeit von Link und Phelan (2001) zu bezeichnen. In ihrer Konzeptualisierung von Stigmatisierung wird die *Erfahrung von Diskriminierung* nun explizit aufgenommen, um strukturellen Faktoren Gewicht zu verschaffen (ebd.). Konkret heißt das, dass sie von Stigmatisierung sprechen, wenn die folgenden vier Aspekte gemeinsam auftreten (wobei das Ausmaß der jeweiligen Faktoren variieren kann): das Benennen und Festlegen von Unterschieden; das In-Verbindung setzen von diesen Unterschieden mit negativen Attributen; die Trennung von einem *uns* von einem *sie*; Statusverlust und Diskriminierung (ebd.). Den Prozess der Stigmatisierung sehen sie als abhängig von Machtverhältnissen, die Menschen bzw. Menschengruppen in die Lage versetzen oder sie daran hindern, diese vier Aspekte maßgeblich zu beeinflussen (ebd.). So könnten z. B. Teilnehmende eines Programmes für psychische Probleme medizinisches Personal beschimpfen und abwerten – Stigmatisierung läge trotzdem nicht vor, da die Teilnehmenden nicht über die entsprechende soziale und ökonomische Macht verfügten, um diesen Beschimpfungen tatsächlich diskriminierende Konsequenzen folgen zu lassen. Die Veröffentlichung von Link und Phelan (2001) kann mit ihrer Fokussierung auf strukturelle Faktoren im Stigmatisierungsprozess, gerade für das HIV-Feld, als wegweisend betrachtet werden. Dies gilt, obwohl die Autor\_innen einräumen, dass ihre Definition lediglich bestehende Faktoren bzw. Subkonzepte benennt und zusammenbringt (ebd.). So entsteht zum einen zwar der Eindruck einer eher deskriptiven Definition, zum anderen machen die einzelnen Teile das Konzept jedoch verstärkt greifbar.

### 2.1.3.9.2 Stigmatisierung als Reaktion auf gesellschaftliche Normbrüche

Der Einbezug von Fragen der Macht in den Stigmatisierungsprozess ist nicht neu. Bereits 1975 beschrieb der Soziologe Hohmeier Stigmatisierung als Zuschreibungsprozess, der bei gewissen *gesellschaftlichen Normbrüchen* in Gang kommt. Entscheidend in diesem Prozess, so Hohmeier (ebd.) weiter, ist die Macht, über die Stigmatisierte und Stigmatisierende jeweils verfügen. Die Nicht-Anerkennung als Person und gesellschaftliche\_r Partner\_in seien die Konsequenzen von Stigmatisierung. Als Funktionen dieses Prozesses sieht er zum einen tiefenpsychologische Faktoren, wie die Entlastung durch den Abbau von Frustration und Aggression (ebd.). Hier rekurriert er zudem auf das Phänomen der



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

projektiven Identifikation: identitätsbedrohende Dynamiken bei anderen werden aus der Unfähigkeit heraus abgewertet, mit diesen, bei sich selbst ebenso lokalisierten Anteilen eines *Andersseins* umzugehen (ebd.). Auf gesellschaftlicher Ebene identifiziert er systemstabilisierende Motivationen und die Sicherung des Ressourcenzugangs von und durch bestimmte/n Gruppen als Hintergründe stigmatisierender Prozesse (ebd.). Stigmatisierung trage hier zur Ausbildung von Normen bei, die dabei helfen, Kontrolle auszuüben und damit die Interessen einzelner Gruppen bzw. globaler gesellschaftlicher Institutionen zu bewahren. Wie auch Heitmeyer (2012; 2.1.3.2) weist Hohmeier (1975) darauf hin, dass ein in einer Gesellschaft herrschendes Leistungsprinzip verstärkt zur Ausbildung stigmatisierender Dynamiken beiträgt. Die Ausführungen Hohmeiers scheinen keine prägende Resonanz im internationalen Stigmatisierungsdiskurs gefunden zu haben. Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund bedauerlich, dass es weitere 30 Jahre dauern sollte, bis entsprechende Überlegungen und Ansätze auch dort eine größere Aufmerksamkeit fanden.

### 2.1.3.9.3 Anwendung einer machtsensiblen Perspektive auf HIV-bezogene Stigmatisierung

Eine umfassende Anwendung der Überlegungen rund um Machtverhältnisse auf das Feld der HIV-bezogenen Stigmatisierung erfolgte 2002 und 2003 durch die Aufarbeitung von Parker und Aggleton. Ihre Analyse ist in der Anthropologie verortet und durch communitybasierte Forschungsarbeit inspiriert. Sie konstatieren, wie zuvor schon Link und Phelan (2001), dass die Fokussierung auf individuelle und interaktionistische statt struktureller Determinanten zu einer unzureichenden Konzeptualisierung von Stigmatisierung geführt und damit einen weitergehenden Erfolg in der Entwicklung von Entgegnungsstrategien verhindert hat (Parker & Aggleton, 2003). Dieses Manko adressierend stellen sie heraus, dass Stigmatisierung eine bedeutende Rolle in der Produktion und Reproduktion von Machtverhältnissen und Kontrolle habe. In ihrer Konzeptualisierung beziehen sie sich auf den bereits angeführten Goffman – vorwiegend aber auf die Arbeiten von Foucault. Foucaults (1977a, 1978) Ausführungen zur kulturellen Produktion von Differenz zur Durchsetzung von Machtstrukturen und sozialer Ordnung resümierend, halten sie fest, dass Stigmatisierung an der Schaltstelle zwischen Macht, Kultur und Differenz hergestellt wird (Parker & Aggleton, 2003). Zudem greifen sie auf die Arbeiten von Bourdieu (1977) und dessen Aussagen zurück, dass alle kulturellen Bedeutungen und Praktiken darauf abzielen, Differenz herzustellen. Auf diesem Wege könnten Systeme der sozialen Hierarchie, Unterdrückung und Ungleichheit sich reproduzieren und überdauern. Wie bereits Hohmeier (1975) und Heitmeyer (2012), weisen Parker und Aggleton (2003) auf die stigmatisierungsfördernden Auswirkungen einer kapitalistisch orientierten Leistungsgesellschaft hin. Aus dieser Zusammenschau schließen die

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Autoren, wie bereits Link und Phelan (2001), dass bei der Konzeptualisierung von Stigmatisierung neben individuell-psychologischen auch strukturelle Faktoren stärker einbezogen werden müssen. Auch wenn Parker und Aggleton keine eigene Definition von Stigmatisierung vorlegen, sind ihre Ausführungen von großer Bedeutung für die Konzeptualisierung von HIV-bezogener Stigmatisierung und haben eine breite Resonanz im Forschungsfeld gefunden. Nicht zuletzt transformiert sich mit dieser Publikation der Begriff des *Stigmas* hin zu dem der *Stigmatisierung*, um auf die sozialen und strukturellen Faktoren in dessen Konstruktion hinzuweisen (ebd.).

### 2.1.3.9.4 Intersektionalität und die Überlagerung von Formen der Stigmatisierung

Eine weitere Ableitung von Parker und Aggleton (2003) besagt, dass Formen der Ungleichheit und Stigmatisierung nicht unabhängig voneinander produziert werden. Damit nehmen sie zum einen Bezug auf das bereits erwähnte Konzept der überlagernden Stigmatisierung von Herek und Capitanio (1999). Zum anderen kann ein Ursprung des Konzeptes der Intersektionalität bei den Black Feminism Studies verwortet werden (Bell, 1981). Konkret halten Parker und Aggleton (2003) fest, dass neue Formen der Stigmatisierung, wie z. B. HIV-bezogene, bereits bestehende Ungleichheiten, wie z. B. aufgrund von Rassismus, bestärken und diese Formen in Interaktion miteinander stehen. Reidpath, Chan, Gifford und Allotey (2005) berechnen an dem Beispiel Stigmatisierung von HIV und Drogen durch ein von ihnen vorgeschlagenes Modell, aus welchen Elementen sich die bei deren gleichzeitigem Auftreten ergebende Stigmatisierung zusammensetzt: Bei den vier Elementen handelt es sich um HIV-spezifische Stigmatisierung, Drogen-spezifische Stigmatisierung, Stigmatisierung, die in beiden Formen vorkommt (*overlapping*) und Stigmatisierung, die sich durch das Zusammenkommen der beiden Formen neu ergibt (*synergetic*). Monteiro, Villela und Soares (2013) erarbeiten in ihrer Literaturübersicht diese verschiedenen Formen als Achsen der Ungleichheiten und führen weiter aus, dass sich diese nicht nur kreuzen, sondern auch abhängig voneinander sind. Diese Interdependenzen machen ihrem Verständnis nach das Konzept von Intersektionalität im HIV-Bereich aus. Auch Earnshaw, Bogart, Dovidio und Williams (2013) entwerfen in ihrer Studie zu HIV-bezogener Stigmatisierung einen Intersektionalitätsrahmen, der auf den Konzepten von multipler und überlagernder Stigmatisierung beruht. Sie beschreiben Intersektionalität dort als gleichzeitiges Auftreten (*co-occurrence*) der Abwertung verschiedener sozialer Identitäten (ebd.). Nach Parker und Aggleton (2003) muss der Ansatz der überlagernden Stigmatisierung bzw. der Intersektionalität zukünftig vermehrt in der Konzeptualisierung, aber auch Operationalisierung von Stigmatisierung berücksichtigt werden. Eine Übersichtsarbeit zeigt bereits eine steigende Anzahl an Forschungsarbeiten im Bereich HIV-bezogene Stigmatisierung, die sich

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

auf den Ansatz beziehen – auch wenn sie weiterhin die Minderheit bilden (Monteiro et al., 2013). Dies mag dem Faktor geschuldet sein, dass die Operationalisierung dieses Verständnisses mit Schwierigkeiten behaftet ist, wie zum Beispiel die Studie von Logie, James, Tharao und Loutfy (2012a) zeigt<sup>11</sup>. Diese konzeptuelle Erweiterung kann sich für sämtliche Modelle von Stigmatisierung als interessant und relevant zeigen.

### 2.1.3.9.5 Stigmatisierung, Ressourcen und sozialer Wert

Ein weiterer anthropologischer Ansatz stammt aus der Feder von Castro und Farmer (2005). In diesem gehen sie einen Schritt weiter als Parker und Aggleton (2003) und proklamieren, dass HIV-bezogene Stigmatisierung *ein durch rein strukturelle Faktoren geprägter Prozess* ist (Castro & Farmer, 2005). Sie greifen den Gedanken der Intersektionalität auf, wenn sie sagen, dass alle strukturellen Faktoren untrennbar voneinander seien. Gleichzeitig sei Armut gerade in Ländern des globalen Südens der Faktor, der als Motor für stigmatisierende Prozesse im HIV-Bereich am deutlichsten heraussteche. Analog hypothetisieren sie, dass durch die Einführung der antiretroviralen Therapie und die dadurch wieder ansteigende Produktionskraft der Menschen deren Armut, und damit auch das Ausmaß der erlebten Stigmatisierung reduziert werde. Castros und Farmers (ebd.) Gedanken werden bei Reidpath et al. (2005) mit denen von Kurzban und Leary (2001) zusammengeführt. Den Ausgangspunkt der Ausführungen von Reidpath et al. (2005) bildet die Vorstellung, dass für Menschen in Gemeinschaften der reziproke soziale Austausch das Kernelement darstellt. Sind nun Menschen, z. B. aufgrund von HIV/Aids oder HIV/Aids-bedingter Armut nicht in der Lage, zu diesem Austausch beizutragen, sinkt ihr sozialer Wert (*social value*). Stigmatisierende Prozesse würden dann genutzt, um die Mitgliedschaft innerhalb einer Gemeinschaft zu regulieren, d. h. diese Menschen auszuschließen. Genau wie Castro und Farmer (2005) auch, sehen Reidpath et al. (2005) die Notwendigkeit, diesen funktionellen Verlust bei Menschen mit HIV/Aids auszugleichen, um ihnen so wieder eine Mitgliedschaft in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Diese beiden verwandten Ansätze bestechen durch eine präzise Analyse der strukturellen Faktoren, die gerade im globalen Süden die HIV-Epidemie stark determinieren. Gleichzeitig hat es sich bereits in der Vergangenheit gezeigt, dass unikausale Erklärungsmodelle, also hier die alleinige Fokussierung struktureller Faktoren, der Komplexität von Stigmatisierung nicht immer gerecht werden können. Auch zur These, dass Stigmatisierung mit der Zurverfügungstellung der ART sinkt, gibt es bisher widersprüchliche Studienergebnisse (Genberg et al., 2009; Weiser, Heisler, Leiter, Percy-de Korte, Tlou &

---

<sup>11</sup> In der Studie werden zwar verschiedene Formen der Stigmatisierung untersucht – jedoch parallel und nicht einem Verständnis folgend, dass die Überlagerung und damit die Darstellung ihrer Interdependenz verdeutlicht.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

DeMonner, 2006). Zudem wird die Vorstellung, dass Anerkennung von Menschen nur an deren Leistung gebunden ist, von Systemen der Solidargemeinschaft konterkariert. Gleichzeitig würde der vorgeschlagene Ausgleich eines funktionellen Verlustes des sozialen Wertes nur den Symptomen, nicht aber den Ursachen und Strukturen von Stigmatisierung begegnen.

### 2.1.3.9.6 Stigmatisierung und die *Anderen*

Joffe (1999) beschreibt in ihrem, im nächsten Abschnitt dargestellten Ansatz des *othering*, wie Stigmatisierungsprozesse dadurch zu Tage treten, dass eine Mehrheitsgesellschaft Menschen mit HIV die Rolle der *Anderen* zuschreibt. Für eine Einordnung der Begrifflichkeit erfolgt zunächst eine kurze Skizzierung verschiedenen Traditionen entlehnter Konzeptualisierungen des *Anderen*.

#### Konzeptionen des Anderen

Bereits im 19. Jahrhundert macht Hegel (1807/1979) in seiner *philosophisch-erkenntnistheoretischen* Auseinandersetzung zur Ausbildung von Bewusstsein und Selbstbewusstsein die Dichotomie von einem Selbst und einem *Anderen* auf, d. h. die Unterscheidung in einen Herrn und einen Knecht. So, wie sich der Herr nur durch den Knecht erkennen könne, bilde sich das Selbst nur durch den Abgleich mit dem *Anderen* heraus und könne so zu einem Bewusstsein seiner selbst gelangen. Auch de Beauvoir versteht das *Andere* als grundlegenden Teil des menschlichen Bewusstseins. In ihrer Aufarbeitung (1951) nimmt sie die Perspektive dieses *Anderen* ein und arbeitet die Geschichte der Frau als Geschichte des *Anderen* auf. Demnach würden Frauen darüber definiert und subjektiviert, nicht die Norm, d. h. nicht Männer – und damit das *Andere* zu sein.

Der *Psychoanalytiker* Lacan (1964) richtet die Aufmerksamkeit auf einen weiteren Aspekt: er versteht wie Hegel das *Andere* als Notwendigkeit für die Herausbildung eines Ichs. Auftreten kann das *Andere* bei ihm nicht nur in Form von Gesellschaft und Familie, sondern auch in der Sprache. Sprache wird dabei als Ort der Aushandlung von Bedeutung verstanden, so dass das *Andere* damit auch als intrapsychisch repräsentiert verstanden werden kann (ebd.).

Der Literaturtheoretiker Said (1978) erweitert aus einer *postkolonialen Perspektive* das Verständnis des *Anderen*, in dem er nicht nur Einzelpersonen und Personengruppen, sondern den *Orient* als westliche Projektionsfläche des *Anderen* nachzeichnet. Mit dem Konstrukt des Orients würde die Vorstellung von Kultur und Moral aufgebaut, die jenseits der eigenen westlichen Identität angesiedelt sei. Spivak (1985) liefert als weitere Vertreterin dieser postkolonialen Perspektive eine neuere konzeptuelle Aufarbeitung des Konstrukts des *Anderen*. Darin zeigt sie auf, wie sich in *othering*-

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Prozessen Abwertungen aufgrund verschiedener Ebenen, wie Klasse, Geschlecht und Ethnizität, ausdrücken. Damit macht sie den othering-Ansatz anschlussfähig an die bereits aufgeführten Diskurse von Intersektionalität und Macht.

Foucault zeichnet nach, wie solche *Machtverhältnisse* über Normierungsprozesse ein *Anderes* produzieren (1977b). Im Gegensatz zu einem Verständnis von Macht als Unterdrückungsstruktur, entwickelt er eine Vorstellung von Macht als allumfassendes System, das das Zusammenleben prägt und neben Deprivation auch Produktion hervorbringt (ebd.). Statt direktiv über die Machtausübung einzelner Menschen zu regieren, installiere sich diese Form von Macht über Ideologien in den verschiedenen Einheiten der Gesellschaft und Sorge so für eine durch die Menschen und Institutionen selbst umgesetzte Regulation entlang dieser Ideologien. Diese Regulation werde über Normierungsprozesse geleistet, die wiederum Abweichungen und das *Anderere* produzierten. Das Besondere an Foucaults Vorstellung von Macht ist, dass diese nicht nur ein *Anderes* und dessen Ausschluss, sondern auch produktiv wirken und Widerstand der *Anderen* hervorbringen kann (ebd.). Der Körper und die Sexualität – im HIV-Diskurs dominante Themen – sind laut Foucault die Schauplätze, an denen sich diese Prozesse der Regulation und des Widerstandes besonders stark zeigen (ebd.).

Einen sozialkonstruktivistischen Blick auf die Konzeption eines *Anderen* entwirft Gergen (2002). Sein Ausgangspunkt ist die Auflösung der Trennung zwischen intrapsychischer und sozialer Welt. Handlungen existierten in dieser Annahme nur als Teil von Beziehungen und so existierten auch Menschen nur in ihren Handlungen und als Teil von Beziehungen. Damit werde eine Trennung zwischen dem Selbst und dem *Anderen* aufgehoben. Im Zusammenleben von Menschen, so Gergen (ebd.) weiter, kommt es trotzdem zu Konstruktionen eines *Anderen*. Menschen wachsen innerhalb ihrer Bezugsgruppen auf, in denen sich durch die Interaktionen untereinander Bilder einer Wirklichkeit formen. Im Rahmen der Identitätsausbildung entstehe bei Individuen so eine Vorstellung dessen, was *gut* und *normal* sei. Dies geschehe unter Rückgriff auf das, was nicht als gut und normal gelte und in diesem Zuge zum *Anderen* werde. Gergen (ebd.) versteht diese Tendenz zu Trennung und Konflikt als Prozess, der in Gesellschaften notwendigerweise auftritt, so lange diese auf der Suche nach einem guten Leben, Gemeinschaft, Bindung und Einheitlichkeit sind. Entscheidend wird für Gergen (ebd.) demnach, wie Menschen mit dieser Ausbildung eines *Anderen* umgehen, ohne dass daraus Krieg und Vernichtung entstehen.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Die *Anderen* und othering im HIV-Bereich

Im Bereich HIV-bezogener Stigmatisierung wird die Unterscheidung zwischen einem *uns* und einem *Anderen* (*Other*) in vielen Aufarbeitungen herangezogen (*separating us from them*, Link & Phelan, 2001; *alien other*, Sontag, 1990; *illness of the other*, Taylor, 1990). Joffe (1999) ist es schließlich, die, sich explizit auf die Studien von Said (1978) beziehend, für den HIV-Bereich das Konzept des *othering* ausformuliert. Othering wird laut Joffe beim Umgang von Gesellschaften mit Krisen relevant, in denen eine Gruppe sich und ihre Identität bedroht sieht. Othering wird in dieser Situation motiviert durch den Wunsch nach Kontrolle der risikohaften Krisensituation bzw. ihrer Konsequenzen (Joffe, 1999). Die *Anderen* werden dabei nicht nur kollektiv für die Krise verantwortlich gemacht (*to be blamed*), sondern diese Unterscheidung in *wir vs. die Anderen* dient auch dazu, durch Distanzierung einen individuell wirksamen Schutz vor der Bedrohung herzustellen (*not me – the other*). In dieser Trennung und Distanzierung von einem *Anderen* wird diesem der Status eines handelnden Subjektes abgesprochen – das bzw. die *Anderen* existieren nur in der Phantasie der Stigmatisierenden (ebd.). Joffe verortet die Funktionen bzw. Hintergründe des othering-Prozesses in zwei Ansätzen: dem psychoanalytischen Splitting-Modell von Klein (1952) und dem sozialkonstruktivistischen Ansatz der sozialen Repräsentationen von Moscovici (1984). In Kleins Modell (1952) verdeutlicht diese die menschliche Veranlagung zur grundlegenden Unterscheidung in Gut und Böse, schwarz und weiß, ich/wir und die *Anderen*. Diese Abspaltung (*splitting*) eines bösen *Anderen* von einem guten Selbst sei eine Reaktion auf frühkindliche Frustrations- bzw. Bedrohungserfahrungen. Bedrohlich im Sinne der bereits erwähnten projektiven Identifikation können dabei auch eigene unterdrückte Wünsche sein, die aufgrund ihrer Nonkonformität mit dem eigenen Selbst in ein externes *Anderes* ausgegliedert werden. Zwar entwickle sich das Kind über diese Phase der Spaltung weiter, könne aber im späteren Leben in Momenten der Angst und des Risikos wieder in sie zurückversetzt werden. Diese Spaltung bildet die grundlegende individuelle Voraussetzung für den Prozess des otherings, so Joffe (1999). Welche Gruppen nun othering erfahren, hängt von gesellschaftlichen Prozessen ab, die sich im Individuum niederschlagen können (ebd.). Zur Erklärung zieht Joffe den Ansatz der sozialen Repräsentation von Moscovici (1984) heran, der sich mit dem sogenannten *Common Sense Thinking* auseinandersetzt (Joffe, 1999). Leitende Frage ist, wie Menschen Phänomene erklären, denen sie in ihrer sozialen Welt begegnen (ebd.). Soziale Repräsentationen werden dem Ansatz zufolge in Krisen zur Produktion gesellschaftlicher Normen genutzt. Diese sozialen Repräsentationen schaffen eine Differenz zwischen Gruppen (z. B. einer Kerngruppe und anderen Gruppen) und helfen durch diese Abgrenzung, die gemeinsame Identität einer Kerngruppe zu stärken bzw. auszubilden. Eine solche gemeinsame Identität durch die Distanzierung von

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

einem vermeintlich normverletzenden und damit bedrohlichen *Anderen*, suggeriert Schutz vor der Risikosituation und mindert Angst (ebd.). In dem Kulturkontext des globalen Nordens sei es z. B. insbesondere die soziale Repräsentation eines protestantischen Ethos der Kontrolle, die maßgeblich Prozesse des otherings verantwortete. Für den HIV-Bereich relevant sei ferner die Bedeutung der Kontrolle über den Körper und dessen gesunden Zustands als Zeichen eines guten, verantwortungsvollen Lebens. Als treibende Kräfte für den Prozess des otherings führt Joffe zwei Faktoren an: Auf gesellschaftlicher Ebene ist es der Macht- und Stuserhalt, der von Gruppen über den othering-Prozess erreicht werden soll (ebd.). Auf individueller Ebene wird der Schutz der eigenen, und damit verwandt der der kollektiven Identität relevant (ebd.). Die *Anderen* werden wichtig für die Definition des eigenen, guten Selbst (ebd.). Die Einführung sozialer Repräsentationen geschehe in den Formen des *anchoring* und der *objectification*: Anchoring beschreibt eine gemeinschaftliche Form der Benennung und des Zuordnens neuer Ideen und objectification meint die Anknüpfung neuer Ideen an bereits Bekanntes (ebd.). Eine bedeutende Rolle in diesem Prozess spielten die (Massen-)Medien: Sie stärkten die beiden Prozesse von anchoring und objectification mit dem Ansinnen, die Bedrohung in einem externen *Anderen* zu verorten. Hier wird deutlich, dass soziale Repräsentationen veränderbar sind. Dies weist Joffe am Beispiel HIV/Aids aus, bei dem sie den Aktivismus von schwulen Männern als mit verantwortlich für die Veränderung der sozialen Repräsentation von HIV/Aids sieht (ebd.).

Das Konzept von Joffe kombiniert einen als für die Stigmatisierung in vielen Veröffentlichungen grundlegend genannten Prozess mit zwei bekannten Theorien mit hohem Erklärungswert. Mit ihrer umfassenden Darstellung gelingt es ihr zudem, viele an anderer Stelle beschriebenen Dynamiken des Stigmatisierungsprozesses aufzunehmen. Sie bringt die individuelle mit der gesellschaftlichen Ebene zusammen – allerdings zum Preis konzeptueller Ungenauigkeiten: die zwei unabhängig voneinander entwickelten Theorien (Klein, 1952; Moscovici, 1984) lassen sich nur schwer zu einem vollständig ineinandergreifenden Erklärungsansatz verbinden. Auch der Ansatz der Psychoanalyse steht nicht zuletzt mit seinem vermeintlichen Anspruch auf Allgemeingültigkeit in der Kritik. Unklar bleibt, welcher Art von Krise es laut Joffe bedarf, um diese Prozesse anzustoßen und ob gesellschaftliches Zusammenleben nicht immer Formen von Krisen produziert, so dass auch die Ausprägungen eines *Anderen* eher den Normalfall als die Ausnahme darstellt. Des Weiteren ist einzuwenden, dass in anderen Konzeptionen (Link & Phelan, 2001) die Trennung zwischen uns und den *Anderen* als ein Schritt und nicht als das gesamte Erklärungsmodell für den Stigmatisierungsprozess beschrieben wird. Joffe allerdings konzeptualisiert den othering-Prozess in einer umfassenderen Weise, die Diskriminierung und Fragen des Stuserhalts einbezieht und geht über dieses an anderen Stellen beschriebene Verständnis hinaus. Eine eindeutige

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Einordnung der othering-Konzeption in den Stigmatisierungsdiskurs ist daher nicht abschließend möglich. Die Perspektive einer verstärkt produktiven Seite einer Auseinandersetzung mit einem *Anderen*, wie bei der Erkenntnis bei Lacan (1964) oder dem Widerstand bei Foucault (1977b), finden in Joffes Verständnis ebenso keine Berücksichtigung. Es bleibt dennoch festzuhalten, dass Joffe mit ihrer Aufarbeitung einige vielversprechende Ansatzpunkte für eine Konzeptualisierung von HIV-bezogener Stigmatisierung zusammenführt.

### 2.1.3.10 Fazit – Entwicklungen in der Konzeption von Stigmatisierung

Die Nachzeichnung der Entwicklungen in der Konzeptualisierung von (HIV-bezogener) Stigmatisierung in den letzten Jahrzehnten soll zum einen die Diversität des Feldes aufzeigen und zum anderen den Schritt hin zu Ansätzen verdeutlichen, die strukturelle Aspekte in der Produktion von Stigmatisierung einbeziehen. Wurden zu Beginn häufig individuelle Faktoren betrachtet bzw. individualisierende Blicke auf das Thema geworfen, wie in eigenschaftsfokussierenden oder psychologischen Ansätzen, wurde das Spektrum an Perspektiven über die Zeit erweitert. Mittlerweile sind Herangehensweisen, die kulturelle, soziale, politische und ökonomische Aspekte des Stigmatisierungsprozesses einbeziehen, ebenso prominent vertreten.

Entsprechend orientiert sich die vorliegende Arbeit an einem Verständnis von Stigmatisierung als sozialem Prozess, in dem „elements of labeling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination co-occur in a power situation that allows the components of stigma to unfold.“ (Link & Phelan, 2001, S. 367). Mit der bevorzugten Verwendung des Begriffes *Stigmatisierung* gegenüber dem des *Stigma* sollen diese Prozesshaftigkeit und der Charakter als gesellschaftliche Konstruktion hervorgehoben werden. Die Spezifizierung *HIV-bezogen* (statt lediglich *HIV*) soll dabei verdeutlichen, dass sich die Stigmatisierung von HIV mit anderen Formen der Stigmatisierung überlagert, wie z. B. der von People of Color oder Drogengebrauchenden (2.1.3.9) Die Darstellungen in diesem Abschnitt stellen diese Überlagerung im Zusammenhang mit dem Konzept der Intersektionalität dar und streichen damit die Abhängigkeit der Stigmatisierungsprozesse von Fragen sozialer Ungleichheit heraus. Als besonders vielversprechender Verständnishintergrund zeigt sich der Ansatz von Joffe (1999), in dem sie das postkolonial geprägte Konzept des othering für den HIV-Bereich ausdifferenziert und dazu mehrere Erklärungsansätze für Stigmatisierungsprozesse zusammenführt.

Nicht zuletzt soll die vorliegende Aufarbeitung zeigen, dass es für ein bestmögliches Verständnis von Stigmatisierung notwendig ist, Überlegungen und Ausarbeitungen aus verschiedenen



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Fachrichtungen heranzuziehen. Nur über den Einbezug von multiplen, d. h. psychologischen, soziologischen, anthropologischen, biologischen Perspektiven wird es gelingen, das Verständnis von HIV-bezogener Stigmatisierung weiterzuentwickeln und daraus effektive Entgegnungsstrategien zu erarbeiten.

### 2.1.4 Manifestationen HIV-bezogener Stigmatisierung

Kategorisierungen, wie sich HIV-bezogener Stigmatisierung manifestiert, variieren und zeigen uneinheitliche Verständnisse und Begriffsverwendungen (*Tabelle 1*). Für einen möglichst umfassenden Blick auf Stigmatisierung, der Dynamiken der Macht beinhaltet und den Fokus auf Menschen mit HIV legt, scheint eine Aufgliederung von Stigmatisierung in erfahrene (*experienced*), wahrgenommene (*anticipated*), internalisierte (*internalized*), institutionelle (*institutional*), ressourcenbasierte (*resource-based*) und Stigmatisierung durch Assoziation (*stigma by association*) sinnvoll. Dabei meint erfahrene Stigmatisierung das Erleben von Stigmatisierung durch Menschen mit HIV (Earnshaw & Quinn, 2011). Wahrgenommene Stigmatisierung beschreibt das Bewusstsein, die Wahrnehmung und die Erwartung von Menschen mit HIV, zu einer gesellschaftlich stigmatisierten Gruppe zu gehören (Earnshaw & Quinn, 2011; Varni, Miller, McCuin & Solomon, 2012). Unter internalisierter Stigmatisierung verstehen Lee, Kochman und Sikkema (2002), wie manche Menschen mit HIV stigmatisierende Bilder von HIV verinnerlicht haben, die im Falle einer Infektion zur Verurteilung der eigenen Person führen können. Institutionelle Stigmatisierung bezieht sich auf Stigmatisierung, die durch Institutionen und damit auf struktureller Ebene ausgeübt wird, wohingegen Stigmatisierung durch Assoziation darstellt, wie Menschen aus dem Umfeld von Mitgliedern einer stigmatisierten Gruppe aufgrund ihrer Verbindung zu

**Tabelle 1: Übersicht der Kategorisierungen der Manifestationen von HIV-bezogener Stigmatisierung, eigene Zusammenstellung**

Ausdifferenzierung (engl.)	Bedeutung	Literaturverweis
Felt; enacted	Gefühlt; umgesetzt/ausgeführt	Herek (2002); Hutton et al. (2012); Scambler et al. (2006)
Felt; anticipated; internalized	Gefühlt; erwartet/wahrgenommen; internalisiert	Varni et al. (2012)
Felt; self	Erwartet/wahrgenommen; internalisiert	Herek et al. (2013)
Internalised; anticipated; experienced	Internalisiert; erwartet/wahrgenommen; erfahren	Earnshaw et al. (2011)
(Self) Perceived; anticipated; enacted	Wahrgenommen; erwartet/wahrgenommen; umgesetzt/ausgeführt	Weiss et al. (2006)
Disclosure concerns	Sorgen beim offenen Umgang	Gonzales et al. (2011)
Public; self; institutionalised; associated	Öffentlich; verinnerlicht; institutionalisiert; über Verbindung/Assoziation	Pryor & Reeder (2011)
Resource-based	Ressourcenbasiert	Holmes & Winskell (2013)

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

diesen ebenfalls stigmatisierenden Prozessen ausgesetzt sind (Pryor & Reeder, 2011). Mit ressourcenbasierter Stigmatisierung weisen Holmes und Winskell (2013) schließlich auf den Einflussfaktor von materiellen und sozialen Ressourcen auf HIV-bezogene Stigmatisierung hin.

Die Unterscheidungen haben eine hohe forschungspraktische Relevanz, da sie eine trennschärfere Operationalisierung von Teilaspekten von Stigmatisierung erlauben. Nicht alle Aspekte weisen eine große Erklärungskraft für die vorliegende Arbeit auf, so dass ihre Darstellung hier keine Berücksichtigung findet.

Einer der Forschungsschwerpunkte in den 1990er Jahren – die Erfassung von Einstellungen der Allgemeinbevölkerung gegenüber Menschen mit HIV – kann interessante Eindrücke und Hinweise auf Manifestationen HIV-bezogener Stigmatisierung liefern. Ergebnisse dieser Forschungsrichtung werden im Folgenden zunächst dargestellt. Durch die eingeschränkte Vorhersagbarkeit von Verhalten durch Einstellungen (Herek et al., 2002; Joffe, 1996) scheint der aus dem Ansatz zu erwartende praxisrelevante Erkenntnisgewinn allerdings eingeschränkt. Zudem zeigt sich die Perspektive auf vermeintlich Stigmatisierende als weniger relevant für meine Studie, so dass der Fokus der folgenden Darstellungen auf Studien zum Erleben HIV-bezogener Stigmatisierung bei Menschen mit HIV liegt. Die Manifestationen von HIV-bezogener Stigmatisierung ergänzend, werden abschließend gesetzliche bzw. institutionelle Facetten HIV-bezogener Stigmatisierung aufgeführt.

### 2.1.4.1 HIV-bezogene Stigmatisierung aus der Perspektive von Menschen ohne HIV

In einem Vergleich telefonischer Befragungen der US-amerikanischen Bevölkerung aus den Jahren 1990/1991 und 1997/1999 stellen Herek et al. (2002) fest, dass die Ablehnung von Menschen mit HIV in dem Jahrzehnt zwar abgenommen, das Unwissen zu HIV aber zugenommen hat. Zudem gibt auch 1999 noch ein Viertel der Befragten an, sich im Beisein von Menschen mit HIV unwohl zu fühlen, ein Fünftel fürchtet sich vor Menschen mit HIV und ein Sechstel fühlt sich von Menschen mit HIV angeekelt und befürwortet ein öffentliches Namenregister von Menschen mit HIV (ebd.).

In Deutschland erhebt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) seit 1987 im Rahmen ihrer Studie *Aids im öffentlichen Bewusstsein* Daten zu Einstellungen der Allgemeinbevölkerung gegenüber Menschen mit HIV (von Rüden & Töppich, 2015). Über die Jahre ist die Ablehnung von Isolationsmaßnahmen gegenüber Menschen mit HIV bis zu Werten von über 95% gestiegen und hat sich auf diesem Niveau stabilisiert (ebd.). Fast dreiviertel der Befragten (70%) würden bei der Betreuung von

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

an Aids erkrankten Menschen helfen. Und nur 3 % würden Freund\_innen raten, sich von Menschen mit HIV zurückzuziehen.

Eine erweiterte, für die Praxis erkenntnisversprechende Herangehensweise wählen Genberg et al. (2009) und Maman, Abler, Parker, Lane, Chirowodza, Ntogwisangu, Srirak, Modiba, Murima und Fritz (2009), die im Rahmen der gleichen multizentrischen Studie in Ländern des globalen Südens und Ostens zwischen 2005 und 2006 mehrfach Daten zum Erleben von HIV-bezogener Stigmatisierung in Bevölkerungsgruppen erhoben haben. Sie betrachten nicht nur Einstellungen innerhalb der Bevölkerungsgruppen, sondern erfragen auch Diskriminierung von Menschen mit HIV, wie sie durch die Allgemeinbevölkerung wahrgenommen wird. Genberg et al. (2009) zeigen in ihrer quantitativen Forschung, dass fehlendes Wissen um die antiretrovirale Therapie und ein Mangel an Gesprächen über HIV, positiv mit negativen Einstellungen gegenüber Menschen mit HIV korrelieren. Das qualitative Forschungsvorhaben von Maman et al. (2009) zeichnet nach, wie Menschen in der Allgemeinbevölkerung zunächst Mitleid mit Menschen mit HIV äußern, unter der Oberfläche dann aber Wut auf Menschen mit HIV über die mit der Infektion einhergehende wahrgenommene Bürde für die jeweilige Familie zu Tage tritt. Als Manifestation von HIV-bezogener Stigmatisierung beobachteten die befragten Menschen aus der Allgemeinbevölkerung Tratsch, öffentliche Demütigungen und Isolation (ebd.).

Joffe und Bettega (2003) führten in Simbabwe Interviews mit Jugendlichen zu deren sozialen Repräsentationen von HIV/Aids. Anhand der qualitativen Daten stellen die Autor\_innen heraus, wie HIV/Aids von männlichen Jugendlichen dem Westen und jungen Mädchen vor Ort zugeordnet und als Akt der religiösen Bestimmung eingeordnet wird. HIV werde in diesem Prozess einem *Anderen* zugeschrieben. Dieser Prozess dient dazu, so rekonstruieren die Autor\_innen (ebd.), eine möglichst große Distanz zwischen HIV/Aids und den Jugendlichen selbst herzustellen. Die Effekte werden auf verschiedenen Ebenen aufgezeigt: zum einen verschleiert die Distanzierung die eigene tatsächliche Vulnerabilität für HIV und bildet in diesem Zusammenhang einen Schutz (ebd.). Zusätzlich bleibt die eigene Gruppe vor negativen moralischen Urteilen verschont, da HIV einem *Anderen* zugeschrieben wird (ebd.). Zuletzt würde die Assoziation von HIV mit dem vermeintlich promiskuen Sexualverhalten junger Mädchen dazu genutzt, deren Unterdrückung und damit das vorherrschende System aufrechtzuerhalten. Mit diesen Ergebnissen liefert die Studie eine gute Veranschaulichung der othering-Konzeption von Joffe (1999).

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Die aufgeführten Studien geben Hinweise darauf, mit welchen Formen von Stigmatisierung sich Menschen mit HIV konfrontiert sehen und welche Prozesse sich dahinter aufzeigen können. Verdeutlicht werden können diese Eindrücke durch Untersuchungen der Perspektive der Menschen mit HIV selbst.

### 2.1.4.2 HIV-bezogene Stigmatisierung aus der Perspektive von Menschen mit HIV

Die Darstellung der Perspektive von Menschen mit HIV auf Stigmatisierung nehme ich anhand verschiedener Aspekte vor: Zunächst betrachte ich Studien, die Angaben zu Häufigkeiten und Verteilungen, aber auch zu Strukturen und Dynamiken des Erlebens von Stigmatisierung machen. Anschließend führe ich Erkenntnisse aus Untersuchungen zu überlagernder und internalisierter Stigmatisierung an, bevor ich den Abschnitt mit dem Thema der Stigmatisierung durch gesetzliche Regelungen schließe.

#### 2.1.4.2.1 Das Erleben von Stigmatisierung in Zahlen

Die nachfolgenden Studien sind größtenteils durch Nichtregierungsorganisationen (NGOs), Gruppen von Menschen mit HIV oder in Kooperation mit ihnen erarbeitet, und daher häufig in öffentlich zugänglichen Projektberichten und nicht in Peer-Review-Zeitschriften veröffentlicht worden. Als quantitativ orientierte Studien geben sie umfangreich Einblick in das Erleben von Menschen mit HIV.

In Kooperation mit der NGO AIDS Fonds erhoben Stutterheim, Bos und Schaalma (2008) das Erleben von Stigmatisierung bei 667 Menschen mit HIV in den Niederlanden. Als Kontexte, in denen Menschen mit HIV Stigmatisierung erfahren haben, identifizieren sie die folgenden: Medien (79 % Zustimmung der Befragten), schwule Community (67 %), Partybekanntschaften (65 %), Finanzsektor (58 %), Sexpartner\_innen (52 %), Hobbies (41 %), Freund\_innen (39 %), erweiterte Familie (39 %) und Kernfamilie (35 %). Stigmatisierung manifestiert sich den Angaben der Befragten zufolge am häufigsten dadurch, dass sie aufgefordert wurden, ihren HIV-Status zu verheimlichen (54 %), durch Schuldzuweisungen (38 %), durch eine erhöhte körperliche Distanz (34 %), durch Vermeidungsverhalten (31 %) und durch exzessive Hygienemaßnahmen (30 %). Interessant sind weiterhin die Daten zur Ausprägung des offenen Umgangs mit der HIV-Infektion. 23 % geben an, gegenüber der *Familie* (ausschließlich der Eltern) komplett nicht offen mit dem HIV-Status umzugehen und 54 % sind damit so gut wie komplett offen im familiären Umgang. 13 % gehen *Freund\_innen* gegenüber komplett nicht offen und 42% komplett offen um. Bei *Bekanntschäften* liegen die Zahlen bei 35 % (komplett nicht offen) und 14 % (komplett offen) und bei *Arbeitskolleg\_innen* bei 48 % (komplett nicht offen) und 18 % (komplett offen). Die Studie zeigt weiterhin, dass diejenigen, die gegenüber den meisten Menschen offen mit ihrer

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Infektion umgehen, auch signifikant weniger Stigmatisierung erleben als diejenigen, die nur gegenüber wenigen geoutet sind. Die Ergebnisse sind vor dem Hintergrund der geographischen und kulturellen Nähe zu Deutschland interessant, wengleich die Studie mit einem Anteil von 86 % Männern an dem Sample mehrheitlich nur Aussagen über diese Gruppe zulässt<sup>12</sup>.

**Tabelle 2. Übersicht ausgewählter Ergebnisse des PLHIV Stigma Index, eigene Zusammenstellung**

	Polen (2011)	Estland (2012)	Ukraine (2014)	GB (2009)
Erhebungsjahr	2010	2010	2013	2009
n	502	300	1500	867
<b>1. Soziales Umfeld</b>				
Tratsch hinter dem Rücken	52%	63%	26%	63%
Ausschluss von gesellschaftlichen Veranstaltungen	20%	9%	3%	k. A.
Verbal beleidigt, belästigt und/oder bedroht	31%	39%	13%	40%
Tätlicher Angriff	17%	22%	1%	k. A.
<b>2. Strukturell/Institutionell</b>				
Verweigerung Gesundheitsleistung	20%	9%	11%	17%
Verletzung der Rechte durch gesetzliche, gesundheitliche bzw. strukturelle Regelungen/ Maßnahmen	11%	34%	40%	k. A.
Keine vertrauliche Handhabe medizinischer Daten	20%	38%	27%	k. A.
<b>3. Ausprägungen d. offenen Umgangs</b>				
<b>3.1 Offener Umgang gegenüber folgenden Gruppen</b>				
Gesundheitsfachkräfte	66%	77%	64%	k. A.
Ehegatt_in oder Partner_in	66%	67%	69%	k. A.
Familie	55%	61%	64%	k. A.
Berater_innen, Sozialarbeitende	39%	51%	85%	k. A.
<b>3.2 Diskriminierende Reaktionen auf offenen Umgang</b>				
Gesundheitsfachkräfte	20%	19%	21%	k. A.
Ehegatt_in oder Partner_in	6%	10%	6%	k. A.
Familie	15%	16%	7%	k. A.
Berater_innen, Sozialarbeitende	7%	5%	0%	k. A.

Anmerkungen. k. A. = keine Angabe.

<sup>12</sup> Gleichzeitig bilden (schwule) Männer auch die größte Gruppe innerhalb der Menschen mit HIV in Deutschland.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Weiterhin interessante Einblicke werden durch die internationale *PLHIV Stigma Index* Initiative (3.5.1) ermöglicht, in deren Rahmen auch die meiner Arbeit zugrundeliegenden Daten gewonnen wurden. Daten zur Stigmatisierung von Menschen mit HIV sind aus über 50 Länderumsetzungen verfügbar, darunter Polen, Estland, Ukraine und Großbritannien (GB), aus deren Analysen ausgewählte

Ergebnisse in *Tabelle 2* aufgeführt sind (All Ukrainian Network of People Living with HIV, 2014; Estonian Network of People Living with HIV, 2012; *PLHIV Stigma Index* UK, 2009, 2010; Siec Plus, 2011).

Die hier dargestellten Ergebnisse beziehen sich auf die Bereiche stigmatisierende Erfahrungen im sozialen Umfeld (5 Items), Erfahrungen struktureller/institutioneller Diskriminierung (2 Items) und Ausprägungen des offenen Umgangs mit der HIV Infektion und Reaktionen (8 Items). Die Daten verdeutlichen Unterschiede der Ergebnisse in den verschiedenen Ländern. Gleichzeitig werden in allen Ländern deutliche Ausmaße stigmatisierenden Erlebens und stigmatisierender Reaktionen auf das Bekanntwerden des HIV-Status berichtet.

Ergänzt werden die Ergebnisse durch die Studie von Logie und Gadalla (2009), die darin veranschaulichen, dass in ihrem Sample das Erleben von Stigmatisierung nicht bei allen Befragten bzw. Subgruppen gleich ausgeprägt ist. So zeigen sich z. B. signifikante Zusammenhänge zwischen einem stärker ausgeprägten Erleben von Stigmatisierung und mangelnder sozialer Unterstützung, niedrigem Einkommen und geringem Lebensalter.

Die aufgeführten Studien verdeutlichen anhand von quantitativen Indikatoren, dass HIV-bezogene Stigmatisierung auch heute noch und z. T. in hohem Maße von Menschen mit HIV erlebt wird. Dabei erleben nicht alle Menschen Stigmatisierung in gleichem Ausmaß. Der folgende Abschnitt zielt darauf ab, diesen Blick durch die Nachzeichnung von Strukturen und Dynamiken im Erleben von Stigmatisierung durch Menschen mit HIV zu ergänzen.

### 2.1.4.2.2 Strukturen und Dynamiken des Erlebens von Stigmatisierung

Die hier aufgeführten Studien aus Peer-Review-Zeitschriften geben durch ihre qualitativ-konzeptuellen Ansätze und die Verortungen in verschiedenen Kontexten einen vertieften Einblick in die Strukturen und Formen des Erlebens von Stigmatisierung von Menschen mit HIV.

Sayles, Ryan, Silver, Sarkisian und Cunningham (2007) erarbeiten in ihrer Studie anhand von sieben Focus Groups mit Menschen mit HIV in den USA fünf relevante Bereiche der HIV-bezogenen

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Stigmatisierung. HIV-bezogene Stigmatisierung zeigt sich den Teilnehmenden demnach zunächst in der Konfrontation mit Schuldzuweisungen und Stereotypen (*confronting blame and stereotypes*). Darüber hinaus müssten sich Menschen mit HIV auch immer wieder irrationalen Übertragungängsten anderer stellen (*encountering fear of contagion*). Mit diesem Erleben bleibe es eine andauernde Verhandlungssache, ob, wann und wem gegenüber sie offen mit ihrer HIV-Infektion umgehen (*negotiating disclosure of the stigmatized role*). Gänzlich neu verhandelt werden müssten hingegen bestehende soziale Beziehungen bzw. soziale Verträge (*re-negotiating social contracts*). Ziel bei diesen Neuverhandlungen sei das Entstehen eines sicheren Umfeldes. Dies sei unter anderem davon abhängig, wie gut es den Menschen selbst gelinge, sich und die Infektion zu akzeptieren und sich nicht zu isolieren. Ein letzter Bereich, in dem sich Diskriminierung zeige, sei der Gesundheitssektor. Hier würden die oben genannten Prozesse separat erneut durchlebt. Die Erfahrungen im Gesundheitsbereich variierten von Akzeptanz und Zurückweisung über die Möglichkeit, offen zu sein bis hin zur Vermeidung des Gesundheitskontextes aus Angst vor Diskriminierung. Die Studie stellt sehr gut die andauernden sozialen Herausforderungen dar, die HIV-bezogene Stigmatisierung in den Leben der Menschen mit sich bringen kann.

Einer qualitativen Studie aus Uganda (Mbonye, Nakamanya, Birungi, King, Seeley & Jaffar, 2013) war es durch ihr sehr umfangreiches Design<sup>13</sup> möglich, einen Verlauf des Stigmatisierungserlebens der Menschen nachzuzeichnen. In Anlehnung an Glaser und Strauss (1965) und Alonzo et al. (1995), sprechen in ihren Ergebnissen von einem idealtypischen Stigmatisierungstrajekt (*Stigma Trajectory*), das Menschen mit HIV durchlaufen. Dieser Verlauf beginnt mit sichtbaren Zeichen von HIV/Aids, die zur Diagnose und auch gleichzeitig zu erlebter Stigmatisierung führen können (Mbonye et al., 2013) – und damit anders, als im globalen Norden oder im Trajekt von Alonzo, wo die Diagnose meist noch vor Auftreten der Symptome erfolgt. Nach Beginn der ART klingen die opportunistischen Infektionen ab, die Menschen erleben wieder Freude am Leben und auch das Erleben von Stigmatisierung wird zunächst nicht mehr beschrieben (ebd.). Viele würden mit der *Genesung* wieder eine Arbeit aufnehmen, gingen Beziehungen ein, so dass damit das Bekanntwerden der HIV-Infektion erneut eine Bedrohung darstelle. Viele entschieden sich in dieser Situation aus Angst, den Status geheim zu halten. Eine letzte von der Studie beschriebene Phase ist die Ernüchterung über die Wirkungen der ART, wenn erste Langzeitnebenwirkungen, wie Lipodystrophie, also eine Fettverteilungsstörung, auftreten und parallel

---

<sup>13</sup> Wiederholt durchgeführte Interviews mit 41 Menschen mit HIV über einen Zeitraum von sechs Jahren und eine zusätzliche Focus Group von Gesundheitsfachkräften.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

damit wieder die Angst steigt, als HIV-positive Person erkannt zu werden<sup>14</sup>. Die Studie beeindruckt durch ihr sehr umfassendes Design und gibt mit der Ausarbeitung des Stigmatisierungstrajektes wertvolle Einblicke in die Variabilität HIV-bezogener Stigmatisierung.

Holmes und Winskell (2013) schließen mit ihrer qualitativen Interview- und Focus-Group-Studie mit Menschen mit HIV aus der Elfenbeinküste an die Konzeptualisierungen von Castro und Farmer (2005) und Reidpath et al. (2005) an. Sie arbeiten heraus, wie die Familie von Menschen mit HIV und die Communities, in denen sie leben, ihnen aufgrund der wahrgenommenen Letalität der Infektion den Zugang zu Ressourcen (wie z. B. Arbeit oder ein Kredit) verwehren – selbst wenn diese keine Symptome (mehr) zeigen. Menschen mit HIV würden dieses Bild der Letalität internalisieren und selbst keine Anstrengung mehr unternehmen, Arbeit zu finden. Dies führe zum Verlust ihres sozialen Status in der Familie und der Community. Die Studie zeigt sehr eindrücklich sozial-strukturelle Seiten HIV-bezogener Stigmatisierung.

Die drei aufgeführten Untersuchungen verdeutlichen Aspekte der HIV-bezogenen Stigmatisierung im Erleben von Menschen mit HIV: die Konfrontation mit Unwissen und Schuld, die Notwendigkeit soziale Beziehungen und damit den offenen Umgang mit der Infektion stetig neu auszuhandeln und nicht zuletzt sozial-strukturelle Seiten HIV-bezogener Stigmatisierung. Weitere Einblicke darin, wie Menschen mit HIV ihre (stigmatisierte) HIV-Infektion erleben, finden sich unter 2.2.1.2.

### 2.1.4.2.3 Strukturen und Dynamiken des Erlebens von überlagernder Stigmatisierung

Bei Studien zum Erleben überlagernder Stigmatisierung zeigt sich die Schwierigkeit, die Daten so zu erheben und zu analysieren, dass die Lagen der Stigmatisierung nicht getrennt voneinander erfasst bzw. reproduziert werden, sondern ihre Interdependenz zu Tage tritt. Die folgenden qualitativen Studien haben dies aus meiner Sicht gut gelöst.

Arnold, Rebhook und Kegeles (2014) führten Interviews mit Schwarzen Männern in den USA, die sich selbst als schwul, bisexuell oder *same-gender-loving* identifizierten. Circa die Hälfte der Befragten war HIV-positiv. Die Autor\_innen arbeiten sehr anschaulich heraus, wie die Befragten die Überlagerung der Stigmatisierungsformen als dreifachen Fluch (*triple cursed*) erleben (ebd.). Prozesshaft

---

<sup>14</sup> Im Deutschland werden Medikamente, die Lipodystrophie auslösen, nur noch selten verschrieben.  
[http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/broschuere\\_info+\\_hiv-infektion\\_und%20therapie\\_2012.pdf](http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/broschuere_info+_hiv-infektion_und%20therapie_2012.pdf)



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

wird dargestellt, wie die Männer als Schwarze zunächst aus einer weißen Gesellschaft ausgegrenzt werden. Im Anschluss würden sie in ihrer Schwarzen Community Stigmatisierung von Schwulen, und bei Bekanntwerden ihrer eigenen sexuellen Orientierung häufig selbst Ablehnung erleben. Die schwule Community, als letzter Anlaufpunkt, wendete ihnen schließlich in dem Moment den Rücken zu, wenn sie sich mit HIV infizierten bzw. die Infektion bekannt würde. Dass diese Ablehnungs- und Ausgrenzungsprozesse jedoch nicht unabhängig voneinander ablaufen, verdeutlicht die folgende Untersuchung von Logie, James, Tharao und Loutfy (2012b).

In der communitybasierten qualitativen Forschung von Logie et al. (2012b) analysieren diese die Erfahrungen von Stigmatisierung bei HIV-positiven Lesben, Bisexuellen, Queers und Trans\* Frauen in Kanada. Die Analysen der Aussagen der Befragten zeigen ein Trajekt bzw. Verlauf der Marginalisierung auf: Aufgrund ihrer sexuellen Orientierung oder Geschlechtsidentität erleben die Frauen strukturelle Stigmatisierung in Form von sozialer Ausgrenzung und Gewalt (ebd.). Diese erhöhten nicht zuletzt dadurch das Risiko, sich mit HIV zu infizieren, dass sie den Zugang zur HIV-Prävention erschwerten. Nach der HIV-Infektion erleben die Frauen weitere Konsequenzen der überlagernden Stigmatisierung, wenn ihnen der Zugang zu bzw. die Nutzung von Beratungs- und Behandlungsangeboten erschwert wird (ebd.). Die Erschwernis wird von den Interviewten zum einen in den heteronormativ ausgerichteten Einrichtungen verortet. Zum anderen berichteten gerade Trans\*Frauen von massiver Diskriminierung im Gesundheitssektor aufgrund ihrer Geschlechtsidentität.

In einer 1999 von der Deutschen AIDS-Hilfe veröffentlichten qualitativen Interviewstudie nimmt sich von Unger dem Erleben von Frauen mit HIV vor dem Hintergrund HIV-bezogener Stigmatisierung an. Im Fokus des Erlebens der Frauen zeigt sich die Frage nach dem offenen Umgang mit der HIV-Infektion (von Unger, 1999). Die Frauen wägen in diesem Prozess ab, welcher Umgang mit den größeren Belastungen einhergeht: zum einen kann es schwierig sein, das Geheimnis der Krankheit alleine tragen zu müssen (ebd.). Zum anderen befürchteten die Frauen, dass das Wissen um die Infektion in ihrem Umfeld bzw. in ihrer Familie Belastungen auslösen könnte, die die Frauen selbst wieder auffangen müssten. Hier werden geschlechtsspezifische Faktoren des Stigmatisierungsprozesses deutlich, wenn Frauen aufgrund einer wahrgenommenen Rolle als Mutter und Versorgerin andere bzw. eingeschränkte Möglichkeiten sehen, offen mit ihrer HIV-Infektion umzugehen (ebd.). Diese qualitative Studie ist eine der wenigen Arbeiten zum Erleben HIV-bezogener Stigmatisierung von Menschen mit HIV in Deutschland.

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Die Ergebnisse der Studien veranschaulichen, wie die Überlagerung von Stigmatisierung bzw. das Phänomen der Intersektionalität das Erleben von Stigmatisierung bei Menschen mit HIV prägen. So erleben Schwarze, schwule HIV-positive Männer Ablehnung und Ausgrenzung als *dreifachen Fluch* der Stigmatisierung, wobei die Interdependenz solcher *Flüche* besonders in dem aufgeführten Konzept des *Trajekts der Marginalisierung* deutlich wird.

### 2.1.4.2.4 Zahlen, Strukturen und Dynamiken zu internalisierter Stigmatisierung

Im Jahr 2002 halten Lee, Kochman und Sikkema fest, dass Menschen mit HIV stigmatisierende Bilder von HIV verinnerlicht haben können, die im Falle einer Infektion nicht nur zur Abwertung der Krankheit, sondern auch zur Verurteilung der eigenen Person führen können. Im Folgenden stelle ich quantitative und qualitative Studien vor, die den Prozess der internalisierten Stigmatisierung bei Menschen mit HIV veranschaulichen sollen. Da dieser Prozess hauptsächlich nach der Diagnosestellung zum Tragen kommt (Lee et al., 2002; Sayles et al., 2009), werden weitere qualitative Darstellungen dazu im Abschnitt Bewältigung der HIV-Infektion (2.2.1.2) dargestellt.

Die Daten des *PLHIV Stigma Index* zeigen über die Länder hinweg hohe Ausprägungen der Items zu internalisierter Stigmatisierung (*Tabelle 3*). Aufgrund der soziokulturellen Nähe sind die Daten aus Großbritannien (GB) von besonders großem Interesse: bei der Frage nach gefühlter Schuld, eigenen Vorwürfen, empfundener Scham und niedrigem Selbstbewusstsein aufgrund der HIV-Infektion bestätigt circa jeweils jede zweite befragte HIV-positive Person deren Auftreten. Die Ergebnisse verdeutlichen damit die auch in der Post-ART Ära andauernd starke Ausprägung von internalisierten Gefühlen der Stigmatisierung.

Herek et al. (2013) betrachten gezielter, angeleitet durch ihre Konzeption von Selbst-Stigmatisierung (*self stigma*), welche Subgruppen Stigmatisierung besonders internalisieren. Demnach zeigen Frauen und Menschen mit geringerem Bildungshintergrund signifikant höhere Werte als die Vergleichsgruppen. Schwarze Menschen geben ebenso höhere Werte an, wenngleich die Unterschiede nicht signifikant sind. Weiterhin keine signifikanten Unterschiede zeigen sich aufgrund der sexuellen Orientierung oder des Alters (ebd.). Die Studie von Lee et al. (2002) ergänzt diese Erkenntnisse, in dem sie herausstellt, dass Menschen, die seit kürzerer Zeit HIV-positiv sind und heterosexuelle Menschen signifikant höhere Werte bei internalisierter Stigmatisierung angeben. Die geringere Zeit, sich mit der eigenen HIV-Infektion auseinanderzusetzen, und Ängste bzw. die Wahrnehmung, mit Homosexualität in Verbindung gebracht zu werden, werden hier als Erklärungsansätze herangezogen (ebd.). Des Weiteren

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

äußern die Befragten mit höheren Werten der internalisierten Stigmatisierung mehr Übertragungsängste bei sexuellen Kontakten und eine schlechtere Anpassung an ihre HIV-Infektion als die Vergleichsgruppe (ebd.).

**Tabelle 3: Ergebnisse zur internalisierten Stigmatisierung in den letzten 12 Monaten aus den Umsetzungen des PLHIV Stigma Index, eigene Zusammenstellung (Informationen zu Samplegrößen s. Tabelle 2)**

Item	Polen (2011)	Estland (2012)	Ukraine (2014)	GB (2009)
Ich fühlte mich schuldig	37%	60%	46%	43%
Ich machte mir Vorwürfe	53%	57%	58%	48%
Ich empfand Scham	42%	42%	41%	44%
Ich hatte ein niedriges Selbstbewusstsein	38%	33%	46%	63%
Ich zog mich von Freund_innen und der Familie zurück	25%	12%	17%	k. A.

Anmerkungen. k. A. = Keine Angabe.

In ihrer qualitativen Interviewstudie arbeiten Stevens und Doerr (1997) in Zeiten vor der Verfügbarkeit der ART heraus, wie Frauen mit HIV die Infektion als Trauma erleben. Ein Teil der interviewten Frauen empfindet einen unmittelbaren Niedergang (*imminent demise*) ihres Lebens durch einen Schatten des drohenden Todes (*shadow of death*), der sich über sie legt (ebd.). Die Autor\_innen (ebd.) zeigen anhand ihrer Daten auf, wie sich die Frauen als schmutzig und verunreinigt und als potenziell todbringend für andere Menschen (*bringing death to others*) wahrnehmen. HIV/Aids werde als Elend angesehen, das Schock, Ängste und Qualen auslöse. Auch berichteten manche Frauen von Selbstmordgedanken bzw. Versuchen, sich das Leben zu nehmen. In der Folge ziehen sich diese Frauen zurück und sehen darin das Ende ihres sexuellen und sozialen Lebens (ebd.).

Zusammen mit Hildebrandt führte Stevens (2006) eine Befragung mit einer ähnlichen thematischen Ausrichtung durch – dieses Mal nach der Einführung der ART. Das Design ist dabei sehr umfangreich: Über vier Jahre hinweg interviewten Stevens und Hildebrandt zu zehn Zeitpunkten 55 Frauen mit HIV zu ihrem Leben mit der HIV-Infektion und Stigmatisierung. In der Analyse wird das Erleben von Verzweiflung kurz nach der Diagnose festgehalten: ein Teil der Frauen hätte das Gefühl, ihr Leben sei zu Ende und sie würden ihrer Zukunft beraubt. Über die Jahre berichteten diese Frauen auch von Gefühlen der Depression als Folge der HIV-Diagnose. Konkret waren es Traurigkeit, fehlender Antrieb, Isolation und Gefühle der Wertlosigkeit, die z. T. für Jahre das Leben dieser Frauen prägen (ebd.). Einige verdrängten die HIV-Infektion, gäben ihr keinen Raum in ihrem Leben und versuchten dadurch dieses weiterzuführen wie bisher. Die Frauen berichten auch von Schamgefühlen: sie fühlen sich

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

durch die HIV-Infektion erniedrigt, gedemütigt und geschändet (ebd.). Auch 2006 berichteten einige Frauen von Selbstmordversuchen bzw. -gedanken. Beide von Stevens durchgeführten Studien geben einen guten Einblick in die Schwere, die eine HIV-Infektion – auch nach der Einführung der ART – bedeuten kann.

Die Daten bringen Erkenntnisse zusammen, dass Gefühle von Schuld und Scham bei vielen Menschen mit HIV weiterhin prävalent sind. Die Ausprägungen können dabei zwischen den verschiedenen Gruppen variieren. Faktoren, die u. a. in dem Prozess der internalisierten Stigmatisierung eine Rolle spielen können, sind die Konfrontation mit dem Tod, die eigene Wahrnehmung als gefährlich und ein niedriger Selbstwert.

In einem letzten Aspekt trage ich Informationen zusammen, wie sich in gesetzlichen Regelungen Stigmatisierung auf internationaler Ebene und in Deutschland manifestieren kann.

### 2.1.4.2.5 Stigmatisierung durch gesetzliche Regelungen

UNAIDS (2015a) führen in einem Bericht auf *internationaler Ebene* strukturelle und institutionelle Manifestationen HIV-bezogener Stigmatisierung auf. Zunächst zeigen sie, dass in 61 Ländern der Welt Gesetzgebungen bestehen, die die Geheimhaltung und (potenzielle) Übertragung von HIV unter Strafe stellen (ebd.). Die Fälle von Verurteilungen oder Verhaftungen am Fall Florida machen deutlich, welches Ausmaß dies annehmen kann: 239 pro 1000 Menschen mit HIV sind dort aufgrund eines solchen Gesetzes schon einmal inhaftiert oder verurteilt worden (ebd.). Einreisebeschränkungen für Menschen mit HIV, so der Bericht, bestehen in 36 Ländern der Welt (ebd.). Davon deportieren 17 Länder Menschen, wenn ihr HIV-Status bekannt wird (ebd.).

Überlagerungen von Stigmatisierungen zeigen sich in anderen Bereichen, wie z. B. dem der Sexarbeit, für den Kriminalisierung in dem Bericht als internationales Problem beschrieben wird: Sexarbeiter\_innen haben in der Illegalität weniger Zugang zu Mitteln der HIV-Prävention oder -Behandlung (ebd.). Auch die Kriminalisierung von Drogen(-konsum oder -besitz) in vielen Ländern der Welt wird in dem Bericht als strukturelle Stigmatisierung und Hindernis für die Prävention aufgeführt (ebd.). Diskriminierende Gesetzgebungen gegenüber sexuellen Minderheiten werden in dem Bericht ebenfalls angeprangert. Negative Effekte der Kriminalisierung von Homosexualität auf die HIV-Prävention bzw. medizinische Versorgung von Menschen mit HIV wurden in Nigeria nachgewiesen (Schwartz, Nowak, Orazulike, Keshinro, Ake, Kennedy, Njoku, Blattner, Charurat & Baral, 2015).

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

*In Deutschland* sind zwischen 1988 und 2011 25 Fälle dokumentiert, in denen es zu einer Verurteilung von Menschen mit HIV aufgrund von Geschlechtsverkehr bei bestehender HIV-Infektion kam (Hösl, 2011). HIV-bezogene Einreisebeschränkungen nach Deutschland bestehen nicht, auch wenn in Bayern Regelungen existieren, die einen HIV-Test erzwingen können, wenn Menschen länger als 180 Tage im Bundesland bleiben möchten<sup>15</sup>. Auch wenn Sexarbeit in Deutschland legal ist, ist zu vermuten, dass das neu geplante Prostitutionsschutzgesetz, u. a. durch den Zwang zu Kondomen und Beratungen, eine Verschlechterung der Situation von Sexarbeiter\_innen bringen wird<sup>16</sup>. Im Drogenbereich wird die Bereitstellung von Substitution und sauberen Spritzutensilien in deutschen Haftanstalten nicht durchgängig gewährt bzw. im Fall der Spritzutensilien in keiner bis auf einer Einrichtung<sup>17</sup>. Auch Methoden der Schadensminimierung in dem Bereich, wie Drug Checking, die in der Schweiz und anderen europäischen Ländern Standard sind, können in Deutschland aufgrund vorliegender Regelungen nicht umgesetzt werden<sup>18</sup>. Menschen ohne Papiere und Menschen ohne Krankenversicherung haben in Deutschland keinen regulären Zugang zu HIV-Medikamenten<sup>19</sup>. Auch wenn Deutschland die Personenstandsänderung für Trans\* Menschen in den letzten Jahren erleichtert hat, liegt die Gesetzgebung immer noch weit hinter denen von z. B. Malta und Argentinien zurück<sup>20</sup>. Nicht zuletzt sind homosexuelle Menschen, was ihr Recht auf Eheschließung angeht, heterosexuellen Menschen immer noch nicht gleichgestellt<sup>21</sup>.

Auf internationaler Ebene zeigen sich diverse Formen gesetzlich verankerter HIV-bezogener Stigmatisierung. Auch wenn in Deutschland weniger Gesetze dieser Art existieren, bestehen auch hier Regelungen und Praktiken, die Menschen mit HIV und von HIV überproportional betroffene Gruppen benachteiligen und deren Stigmatisierung aufrechterhalten.

---

<sup>15</sup> Quelle: [www.hivrestrictions.org](http://www.hivrestrictions.org); zuletzt abgerufen am 25.08.2015

<sup>16</sup> DAH-Meldung vom 05.02.2015, <http://aidshilfe.de/de/aktuelles/meldungen/deutsche-aids-hilfe-verschaerfung-des-prostitutionsgesetzes-wird-schaden-statt-s>

<sup>17</sup> Quelle: [www.berlin-aidshilfe.de/angebote/sprizentausch-der-bah-haft](http://www.berlin-aidshilfe.de/angebote/sprizentausch-der-bah-haft); zuletzt abgerufen am 25.08.2015

<sup>18</sup> DAH-Meldung vom 18.01.2013, <http://aidshilfe.de/de/aktuelles/meldungen/regierungscoalition-und-spd-lehnen-schutz-vor-verunreinigten-drogen-ab>

<sup>19</sup> Votum des Nationalen Aidsbeirates vom 19.03.2014, <http://www.bmg.bund.de/themen/praevention/nationaler-aids-beirat/votum-zum-zugang-zu-aerztlicher-versorgung-beratung-und-hiv-therapie.html>

<sup>20</sup> <http://tgeu.org/wp-content/uploads/2015/05/trans-map-Side-B-may-2015.pdf>; [http://www.transrespect-transphobia.org/uploads/downloads/Legal-Social-Mapping2014/web\\_tvt\\_mapping\\_2\\_EN.pdf](http://www.transrespect-transphobia.org/uploads/downloads/Legal-Social-Mapping2014/web_tvt_mapping_2_EN.pdf); zuletzt abgerufen am 03.09.2015

<sup>21</sup> <http://www.ehefueralle.de/>; zuletzt abgerufen am 03.09.2015

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

### 2.1.4.3 Fazit - Manifestationen HIV-bezogener Stigmatisierung

In dem vorangegangenen Abschnitt wurden zunächst Forschungsergebnisse zu stigmatisierenden Einstellungen gegenüber Menschen mit HIV vorgestellt. Diese Ansätze, die vor allem in den 1990er Jahren populär waren, warnen daran, dass ihre Ergebnisse wenig zur Entwicklung von Entstigmatisierungsstrategien beitragen können. Bei den Ansätzen, die die Perspektive von Menschen mit HIV einnehmen, verdeutlichen die quantitativen Studien, dass für diese erlebte und wahrgenommene Stigmatisierung auch heute noch ein Thema von Bedeutung ist. Menschen mit HIV berichten, wie sie sich aufgrund ihrer HIV-Infektion mit Unwissen und Schuldzuweisungen konfrontiert sehen. Viele sehen sich gezwungen, aufgrund von Stigmatisierung sowohl ihre sozialen Beziehungen als auch den offenen Umgang mit ihrer Infektion immer wieder neu auszuhandeln. Der Blick auf die überlagernde Stigmatisierung bzw. Intersektionalität streicht heraus, dass HIV-bezogene Stigmatisierung von verschiedenen Gruppen von Menschen unterschiedlich erlebt wird. Einige beschreiben, wie sie als Mitglied mehrfach stigmatisierter Gruppen sich dann als mehrfach *verflucht* wahrnehmen, wenn sie von Bezugsgruppen verstoßen werden. Internalisierte Stigmatisierung wird in der Literatur als Verinnerlichung negativ konnotierter, gesellschaftlicher Bilder von HIV/Aids beschrieben. Menschen mit HIV können in solchen Situationen mit eigenen Gefühlen von Schuld, Scham und Verantwortungslosigkeit konfrontiert sein und müssen sich mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzen. Auf struktureller Ebene zeigen Veröffentlichungen von internationalen Organisationen, dass gesetzliche Regelungen weltweit und auch in Deutschland die Rechte von Menschen mit HIV und denjenigen einschränken, die am meisten von HIV betroffen sind.

Die in dem Abschnitt dargestellte Literatur unterstreicht, dass HIV-bezogene Stigmatisierung weiterhin ein Thema ist, das auf gesellschaftlicher und individueller Ebene Relevanz zeigt. Die verschiedenen Facetten sind dabei eng miteinander verwoben und können Konsequenzen nach sich ziehen, wie es die folgende Passage beschreibt.

### 2.1.5 Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung

Link und Phelan schreiben 2006, dass Stigmatisierung zu einer Einschränkung der Lebenschancen (*life chances*) von Individuen führt. In dieser Arbeit aufgeführte qualitative Studien zum Erleben und zur Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung geben einen guten kontextgebundenen Einblick in solche potenziellen Einschränkungen im Leben der Menschen (2.1.4, 2.2.1.2). Gleichzeitig gibt es eine große Menge an quantitativen, vor allem psychologischen Studien, die explizit der Frage der Konsequenzen

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

HIV-bezogener Stigmatisierung nachgehen und dafür Zusammenhangsmaße einzelner Variablen berechnen. Link und Phelan weisen darauf hin, dass die Untersuchung singulärer Wirkungen oder Konsequenzen von Stigmatisierung irreführend ist (Link & Phelan, 2001). Diese trübten den Blick auf den tatsächlichen Umfang der Auswirkungen von Stigmatisierung, in dem sie größtenteils strukturelle und kontextbezogene Faktoren des Erlebens von Menschen mit HIV ignorierten. Der verwendete Begriff der Konsequenzen suggeriert dazu eine Kausalität in den Zusammenhängen, die in dem Großteil der quantitativen Studien so nicht nachgewiesen wird. Dennoch leisten diese Studien einen wichtigen Beitrag zur Diskussion: sie liefern oftmals die Begründung, um Projekte und Forschungsvorhaben zu finanzieren, die auf die Entgegnung HIV-bezogener Stigmatisierung abzielen. Darüber hinaus können sie trotz einer reduktionistischen Sicht auf komplexe Zusammenhänge wichtige Impulse und Ansatzpunkte für ein erweitertes Verständnis HIV-bezogener Stigmatisierung schaffen. Aus diesen beiden Gründen werden die quantitativen Studien auch im Folgenden aufgeführt. Qualitative Studien werden, sofern sie weiterführenden Erkenntnisgewinn versprechen, an den entsprechenden Stellen angeführt. Die Darstellung beginnt mit zwei der wenigen qualitativen Studien, die explizit und ausgewiesen Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung erarbeiten. Sie zeigen die Ebenen auf, in denen diese sichtbar werden können. Darauf folgen Passagen zu möglichen Konsequenzen auf gesundheitlicher und psychologischer Ebene, für den offenen Umgang mit HIV und für die HIV-Testung und -Behandlung.

### 2.1.5.1 Ebenen der Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung

Stutterheim et al. (2009) unterscheiden in ihrer Untersuchung die Konsequenzen auf sozialer, psychologischer und gesundheitsbezogener Ebene. Auf *sozialer Ebene* zeigt sich im Erleben der von ihnen befragten Menschen mit HIV, dass sie als Konsequenz mit einem verkleinerten sozialen Netzwerk, sozialer Isolation und der Schwierigkeit, neue Beziehungen aufzubauen, konfrontiert sind (ebd.). Ogden und Nyblade (2005) arbeiten als weitere Konsequenz HIV-bezogener Stigmatisierung den nicht offenen Umgang mit der HIV-Infektion auf sozialer und ihre Internalisierung auf *psychologischer Ebene* heraus. Die Internalisierung HIV-bezogener Stigmatisierung wird auch bei Stutterheim et al. (2009) als psychische Auswirkung herausgearbeitet, gemeinsam mit Gefühlen von Traurigkeit, Wut und Frustration über erfahrene Stigmatisierung. Als Konsequenz von Stigmatisierung auf *gesundheitlicher Ebene* geben die Befragten Probleme an, ihre ART regelmäßig einzunehmen (ebd.). Die bereits erwähnte Meta-Analyse von Logie und Gadalla (2009) untersucht ebenso diese drei Ebenen und zeigt bei Menschen mit HIV signifikante Zusammenhänge zwischen höheren Ausprägungen von Stigmatisierung und einem schlechteren gesundheitlichen und psychischen Zustand zum einen und einer geringeren sozialen

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Unterstützung zum anderen auf. Ogden und Nyblade (2005) fügen eine weitere, *strukturbezogene Ebene* an, wenn sie im Kontext des globalen Südens darauf hinweisen, dass der Verlust der Einkommensquelle und damit die Unmöglichkeit, sich selbst zu finanzieren, eine der Hauptkonsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung darstellt. Die im Folgenden angeführten Studien konzentrieren sich größtenteils auf Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung im psychologischen Bereich und in der HIV-Gesundheitsversorgung. Konsequenzen auf sozialer und struktureller Ebene werden deutlich seltener in Studien betrachtet. Die Darstellungen folgen dabei nicht streng dieser Aufgliederung, da die untersuchten Phänomene häufig an den Schnittstellen der Ebenen angesiedelt sind.

### 2.1.5.2 Konsequenzen auf psychologischer und gesundheitsbezogener Ebene

Bei der Frage nach psychologischen Folgen konnten Earnshaw et al. (2013) in ihrer Studie einen signifikant negativen Zusammenhang zwischen internalisierter Stigmatisierung und Maßen der *Lebensqualität* nachweisen. Slater, Moneyham, Vance, Raper, Mugavero & Childs (2014) zeigen in ihrer Studie zu Lebensqualität von Menschen mit HIV, dass diese stärker beeinträchtigt wird, wenn multiple Ebenen der Stigmatisierung zusammentreffen. Die negative Auswirkung von Stigmatisierung bei älteren, schwulen Männern mit HIV auf deren Lebensqualität war signifikant höher, als wenn die einzelnen Faktoren zum Tragen kommen (ebd.).

Stigmatisierung kann sich aber auch auf die *sexuelle Zufriedenheit* und das Sexualeben allgemein auswirken. Während in der Studie von Varni et al. (2012) ausgearbeitet wird, wie Menschen als Reaktion auf Stigmatisierung sich sexuell zurückziehen, verdeutlicht die EMIS Studie (European Centre for Disease Control, 2013), dass HIV-positive, schwule Männer, die mehr Stigmatisierung erleben, auch unzufriedener mit ihrem Sexualeben sind.

In einer Durchführung des *PLHIV Stigma Index* in Kambodscha zeigen Yi, Chhoun, Suong, Thin, Brody & Tuot (2015), dass *psychische Probleme* mit höheren Werten an erlebter, internalisierter und erwarteter Stigmatisierung zunehmen. In Bezug auf dieses Thema weisen Stutterheim et al. (2009) nach, dass es Erfahrungen von Stigmatisierung im Kontext der Familie und des Gesundheitssystems sind, die den größten negativen Effekt auf psychische Probleme aufweisen. Einen signifikanten, moderaten Zusammenhang zwischen der Stigmatisierung von chronischen Erkrankungen und psychischer Gesundheit ergab die Untersuchung von Mak et al. (2007). Dabei ist der Effekt bei *HIV-bezogener Stigmatisierung* am deutlichsten zu sehen, wie die Autor\_innen vermerken (ebd.). In der bereits angeführten Studie von Lee et al. (2002) kann das Ausmaß an internalisierter Stigmatisierung



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Angstempfinden, Depression und Hoffnungslosigkeit prospektiv voraussagen. Vergleichbar veranschaulichen Hatzenbuehler, O’Cleirigh, Mayer, Mimiaga & Safren (2011) in ihrer Untersuchung mit HIV-positiven, schwulen Männern einen prospektiven Zusammenhang zwischen HIV-bezogener Stigmatisierung und Symptomen der Angst und Depression.

Diese Auflistung an Studien in diesem Bereich veranschaulicht die potenziell negativen Auswirkungen von HIV-bezogener Stigmatisierung auf das psychische und gesundheitliche Wohlbefinden von Menschen mit HIV.

### 2.1.5.3 Konsequenzen für den offenen Umgang mit HIV

Der offene Umgang mit der HIV-Infektion kann für den jeweiligen Menschen mit HIV ein stärkendes Erlebnis darstellen (Siec Plus, 2011), zum individuellen Wohlbefinden beitragen (Chaudoir, Fisher & Simoni, 2011) und damit auf psychologischer als auch sozialer Ebene wirksam werden. Auch in den Augen mancher Präventionist\_innen ist er, aufgrund einer durch einen verstärkt offenen Umgang erwarteten Reduzierung von Neuinfektionen, erstrebenswert (Rutledge, 2009). Studien in diesem Bereich vermitteln ein deutliches Bild: In dem Review von Chaudoir et al. (2011) zeigt die Mehrheit der Studien einen negativen Zusammenhang zwischen der Ausprägung von Stigmatisierung und der Wahrscheinlichkeit, offen mit dem HIV-Status umzugehen. Bereits die Metaanalyse von Smith, Rossetto und Peterson (2008) dokumentiert diesen Zusammenhang. Während in den Metaanalysen die Formen der Stigmatisierung nicht näher bestimmt werden, wird in der Studie von Stutterheim, Bos, Pryor, Brands, Liebrechts und Schaalma (2011) deutlich, dass es die Angst vor Stigmatisierung ist, die bei Migrant\_innen in den Niederlanden dafür sorgt, dass diese nicht offen mit ihrem HIV-Status umgehen. Erneut hingewiesen sei hier auf die Ergebnisse von Stutterheim et al. (2008; 2.1.4.2), die besagen, dass Menschen, die gegenüber den meisten anderen offen mit ihrem HIV-Status umgehen, über weniger Stigmatisierung berichten. Diese Gegenüberstellung der Studienergebnisse verdeutlicht die Schwierigkeit, Verhalten und Erfahrungen in einen kausal-prospektiven Zusammenhang zu bringen.

### 2.1.5.4 Konsequenzen für Behandlung und HIV-Testung

Von ebenfalls großem Interesse in dem Bereich ist die Erforschung von Zusammenhängen zwischen HIV-bezogener Stigmatisierung und dem *Zugang zur HIV-Testung und -Behandlung*. So können Kinsler, Wong, Sayles, Davis und Cunningham (2007) zeigen, dass wahrgenommene/erwartete Stigmatisierung signifikant negativ mit dem Zugang von Menschen mit HIV zum Gesundheitssystem

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

korreliert. Auch Sayles et al. (2009) weisen nach, dass hohe Ausprägungen internalisierter Stigmatisierung signifikant mit einem schlechten Zugang von Menschen mit HIV zur Gesundheitsversorgung, HIV-Versorgung und der regelmäßigen Einnahme der HIV-Medikamente (ART-*Adhärenz*) zusammenhängen.

Der Zusammenhang zwischen einer hohen Ausprägung von Stigmatisierung und einer niedrigen *ART-Adhärenz* konnte auch in der Metaanalyse von Katz, Ryu, Onuegbu, Psaros, Weiser, Bangsberg und Tsai (2013) bestätigt werden. Sumari-de Boer, Sprangers, Prins und Nieuwkerk (2012) betrachten bei dieser Frage die Dynamiken bei einer Gruppe von Migrant\_innen in den Niederlanden im Detail und zeigen, dass deren niedrigere Adhärenz im Vergleich zu Nicht-Migrant\_innen durch die Faktoren Stigmatisierung und depressives Erleben aufgeklärt wird. Auch Sweeney und Venable (2015) veranschaulichen in ihrer Metaanalyse einen deutlichen Zusammenhang zwischen Stigmatisierung und Adhärenz auf – verweisen aber auf die Rolle mediierender Faktoren in dem Prozess. Als solche mediierende Faktoren ziehen sie aus der Literatur depressive Symptome und Selbstwirksamkeit heran. Die Autor\_innen schließen, dass Erfahrungen von Stigmatisierung depressives Erleben erhöhen und Gefühle der Selbstwirksamkeit mindern (ebd.).

In einer qualitativen Studie in Tansania gehen Theilgaard, Katzenstein, Chiduo, Pahl, Bygbjerg, Gerstoff, Lemnge und Tersbol (2011) der Frage nach, warum Frauen, die in der Schwangerschaftsvorsorge HIV-positiv getestet werden, nicht die angebotene medikamentöse Folgebehandlung in Anspruch nehmen. Es zeigt sich, dass die Angst vor Bekanntwerden ihres Status und daraus potenziell resultierende Stigmatisierung sie von der Inanspruchnahme abhält. Durch die Routine-Schwangerschaftstestungen sind die Frauen meist die ersten in Beziehungen oder in einer Familie, die vom positiven Testergebnis erfahren. Aufgrund ihrer oft vulnerablen Position in der Beziehung oder der Familie ist es ihnen nicht möglich, so die Studie, das Testergebnis offen anzusprechen, ohne als Versursacherin der HIV-Infektionen in der Familie verwiesen zu werden.

Die ebenfalls qualitative Studie von Logie et al. (2012b) zeigt außerdem, dass HIV-Prävention- und Behandlungsangebote häufig an schwulen oder *heterosexuellen Normen* und Bedarfen ausgerichtet sind. Bedarfe lesbischer Frauen, queerer oder Trans\* Menschen werden nicht berücksichtigt, so dass diese keinen Zugang zu HIV-Testungs- oder HIV-Behandlungsangeboten finden.

Im Bereich *HIV-Testung* weisen Studien aus dem globalen Süden darauf hin, dass HIV-bezogene Stigmatisierung Menschen davon abhält, sich auf HIV testen zu lassen (Maughan-Brown & Nyblade, 2014; Young, Hlavka, Modiba, Gray, Rooyen, Richter, Szekeres & Coates, 2010). Bereits die Studie von

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Turan et al. (2001) legt dar, dass schwangere Frauen in Kenia, die einen HIV-Test ablehnen auch signifikant häufiger stigmatisierende Ansichten über HIV teilen als die Frauen, die sich testen lassen.

### 2.1.5.5 Fazit – Konsequenzen HIV-bezogener Stigmatisierung

Die aufgeführten Ergebnisse der Studien können interessante Einblicke in das Bedingungsgefüge um HIV-bezogene Stigmatisierung, psychisches Wohlbefinden, offener Umgang mit HIV und HIV-Testung und Behandlung liefern. Gleichzeitig unterstreichen die Lücken in der bisherigen Stigmatisierungsreduktion, die auf Facetten eines solchen Bedingungsgefüges aufbaut, dass die Aufführung einfacher Zusammenhangsmaße zwischen wenigen Variablen nicht die Komplexität der Stigmatisierungsdynamiken abbilden kann (Parker & Aggleton, 2003). In einem Vielklang an Forschungsansätzen können aber auch diese Studien wichtige Erkenntnisse und Bausteine für eine Entgegnung liefern – vor allen Dingen auch in einem sozialpolitischen Diskurs, in dem Aufmerksamkeit und Ressourcen für das Thema HIV-bezogene Stigmatisierung verhandelt werden.

### 2.1.6 Entgegnungsstrategien

Es gibt nur wenige Evaluationen von Interventionen zur Entgegnung bzw. Reduktion von Stigmatisierung, und die existierenden werden in ihrer Qualität meist als unzureichend beurteilt (Cross, Heijnders, Dalal, Sermittirong & Mak, 2011a; Mahajan et al., 2008; Sengupta, Banks, Jonas, Miles & Smith, 2011). Das andauernde Erleben von Stigmatisierung bei Menschen mit HIV zeigt, dass bisherige Strategien nur begrenzt wirksam sind (Parker & Aggleton, 2003). Als einen Grund hierfür identifizieren Parker und Aggleton (2003), dass die bisherigen Strategien zu stark auf Individuen oder singuläre Phänomene ausgerichtet sind. Stattdessen fordern die Autoren die Entwicklung von Strategien, die auf einem komplexen und umfangreichen Verständnis von Stigmatisierung beruhen. Mehr einbezogen werden in die Strategien sollen insbesondere strukturelle Faktoren (Mahajan et al., 2008; Parker & Aggleton, 2003; Castro & Farmer, 2005). So äußern sich Parker und Aggleton z. B. wie folgt: „They [interventions] must be complemented by actions that have as their starting point the deeper social, political and economic causes of stigma and stigmatization, and which engage with the lives of collectivities and communities—for this is the level at which the great majority of HIV and AIDS-related stigma operates.“ (S. 21). Heijnders und van der Meij (2006) resümieren ihre Literaturübersicht von Entgegnungsstrategien mit ihrer Forderung nach Strategien, die auf verschiedenen Ebenen und auch bei verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen und Institutionen ansetzen. Als Ebenen, auf denen mögliche

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Interventionen angesiedelt sind, identifizieren sie die intrapersonale, die interpersonale, die organisationale bzw. institutionelle, die communitybezogene und die Regierungs- bzw. strukturelle Ebene (ebd.). Wie verschiedene Autor\_innen betonen (Cross et al., 2011a, 2011b; Parker & Aggleton, 2003), müssen Entgegnungsstrategien kultur- und kontextspezifisch sein – es kann also nicht *die eine* Strategie oder Intervention geben.

*Schaubild 1* gibt einen Überblick über die in der für diesen Abschnitt hinzugezogenen Literatur diskutierten und empfohlenen Entgegnungsstrategien. In dem Schaubild gruppiere ich die Ansätze rund um das Ziel der multidimensionalen Entgegnungsstrategien. Die Darstellung erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Die Gliederung des Schaubildes übernehmend, werden im Folgenden verschiedene Entgegnungsstrategien vorgestellt.

### 2.1.6.1 Unterstützung von Menschen mit HIV und ihren Communities (1)

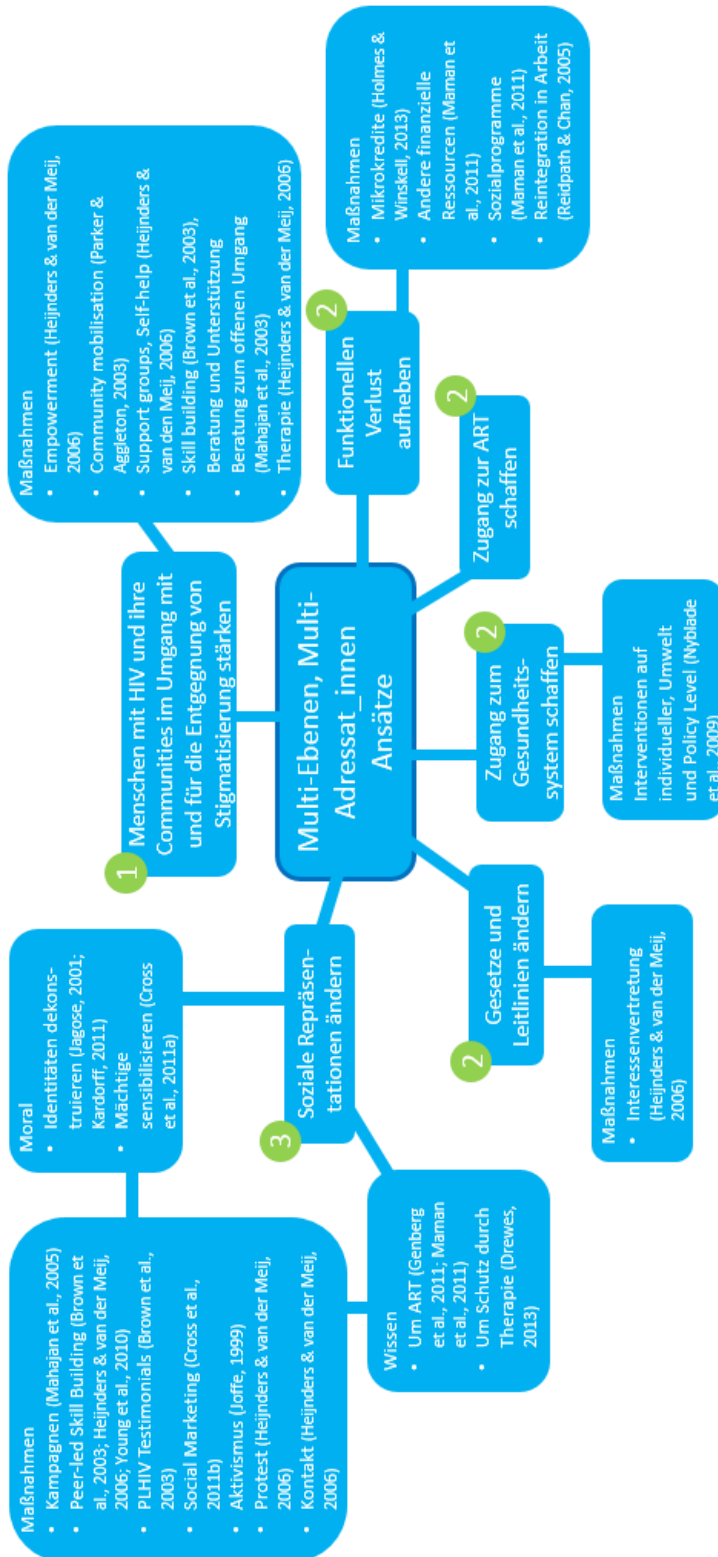
Parker und Aggleton (2003), aber auch Heijnders und van der Meij (2006) fordern, dass die Unterstützung von Menschen mit HIV und deren Communities den Schwerpunkt in der Entgegnung HIV-bezogener Stigmatisierung bilden sollen. Als Maßnahmen in diesem Bereich werden in der Literatur die Förderung von Empowerment, skill building (Kompetenzförderung), community mobilisation (Mobilisierung der Community), peer support (Unterstützung durch Gleichgestellte) und Selbsthilfe von Menschen mit HIV vorgeschlagen (Heijnders & van der Meij, 2006; Brown, Macintyre & Trujillo, 2003; Parker & Aggleton, 2003) sowie spezifische und allgemeine Angebote der Beratung, Unterstützung und Therapie für Menschen mit HIV (Mahajan et al., 2003; Weiss et al., 2006). Maßnahmen der community mobilisation werden dabei hervorgehoben (Parker & Aggleton, 2003) und zielen darauf ab, Gruppen von Menschen mit HIV zu empowern und ihre Selbstorganisation zu stärken – meist allerdings im Dienste einer effektiveren HIV-Prävention (Reid, 1994). Parker und Aggleton (2003) weisen – u. a. in Bezugnahme auf Epstein (1996) – darauf hin, wie in der HIV-Geschichte Formen von Stigmatisierung durch die Selbstorganisation oder Mobilisierung derer, die es betrifft, bisher am besten bekämpft werden konnten.

Zwei Studien betrachten Aufbau und Wirkungen communitybasierter Interventionen zur Reduktion von Stigmatisierung (Biradavolu, Blankenship, Jena & Dhungana, 2012; Chidrawi, Greeff, Temane & Ellis, 2015). Die Intervention in Südafrika, die Chidrawi et al. (2015) vorstellen, basiert auf mehreren Säulen: Zunächst nahm eine Gruppe von 18 Menschen mit HIV an einer Schulung zur eigenen Auseinandersetzung mit HIV-bezogener Stigmatisierung teil. In einem nächsten Schritt luden die 18 Personen Mitglieder ihrer Familie, ihres näheren Umfeldes und ihrer Community ein, um sich bei einem

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Zwei-Tages-Seminar mit ihnen gemeinsam zum Thema HIV und HIV-bezogene Stigmatisierung auszutauschen. Zu einem dritten Termin trafen sich die Teilnehmenden mit HIV erneut, um eine eigene kleine Intervention zur Reduzierung von HIV-bezogener Stigmatisierung zu planen.

Schaubild 1: Übersicht der aus der Literatur entnommenen Entgegnungsstrategien, eigene Zusammenstellung



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Die Umsetzung folgte in den Wochen darauf. Die Gruppe traf sich ein letztes Mal nach Durchführung der eigenen Intervention, um sich die jeweiligen Ergebnisse zu präsentieren. Die Intervention besticht durch ihren umfassenden Ansatz. Erste Ergebnisse der quantitativen Evaluation zeigen, dass sich bei den Menschen mit HIV und ihrem teilnehmenden Umfeld Angaben zur psychischen Gesundheit, Depression, Lebenszufriedenheit und Selbstwirksamkeit signifikant verbesserten (ebd.). Je länger die Intervention allerdings zurücklag, desto geringer zeigten sich die Effekte – insbesondere bei Menschen mit HIV (ebd.). Die Intervention verdeutlicht, dass sie in ihrem umfangreichen Ansatz positive Wirkungen erzielen kann – dass es allerdings vor allen Dingen für Menschen mit HIV schwierig ist, die Wirkungen aufrechtzuerhalten, wenn sie nach Ende einer Intervention wieder ohne Austauschmöglichkeiten zurück in ihren Communities sind (ebd.).

In einer zweiten Studie geht es um eine strukturelle HIV-Intervention in Indien (Biradavolu et al., 2012), die sowohl die HIV-Prävention bei Sexarbeiterinnen stärken, community mobilisation in ihrer Gruppe vorantreiben und die ihnen entgegenschlagende Stigmatisierung reduzieren will. Über den Einbezug von Peers in die Präventionstätigkeiten entstand im Projektverlauf (2004-2009) ein Netzwerk von Sexarbeiterinnen, das – mit Unterstützung der projektverantwortlichen NGO – eine communitybasierte Dachorganisation und zwölf Ableger gründete. Durch wiederholte qualitative Interviews über den Zeitraum von drei Jahren konnte das Erleben der Sexarbeiterinnen herausgearbeitet werden. Die Frauen berichten, wie es ihnen durch diese Organisationsform möglich wurde, über öffentliche Veranstaltungen die Medien auf ihre Belange aufmerksam zu machen. Auch Polizeivertretende konnten sensibilisiert werden. Bei sich trotzdem ereignender Polizeigewalt gegenüber Sexarbeiterinnen war es den Frauen möglich, dieser als Organisation dieser zu entgegnen. Die Autor\_innen arbeiten heraus, wie die Frauen selbst ihr Bild von Sexarbeit positiv wandeln und somit Auswirkungen internalisierter Stigmatisierung reduzieren konnten (ebd.). In der Projektlaufzeit konnten allerdings nicht alle Sexarbeiterinnen in dem Bezirk mobilisiert und bestehende Stigmatisierung nicht vollständig eliminiert werden. Entsprechend zeigte es sich für einige Sexarbeiterinnen, die weiterhin nicht öffentlich als solche gelten wollten, schwierig, Präventionsangebote durch ihre Peers anzunehmen. Dies war einer der Gründe, weshalb die indische Verwaltung die Finanzierung des Projektes nicht wie vereinbart übernehmen wollte, als die internationalen Geldgebenden wie geplant ihre Finanzierung einstellten. Das Beispiel zeigt zum einen, dass es Zeit bedarf, bis umfassende Auswirkungen einer strukturellen Intervention sich auf den verschiedenen Ebenen bemerkbar machen. Zum anderen wird ein problematisches Spannungsfeld deutlich, wenn eine Initiative, die die Selbstorganisation fördert, eingestellt wird, weil quantifizierbare Indikatoren einer erfolgreichen HIV-Prävention nicht erreicht

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

wurden. Die Unterstützung von Communities von Menschen, die von HIV bedroht und betroffen sind, ordnet sich in einen Kanon struktureller Maßnahmen zur Entgegnung von Stigmatisierung ein. Maßnahmen, die konkret auf die Veränderungen struktureller Formen HIV-bezogener Stigmatisierung abzielen, werden in der nächsten Passage aufgeführt.

### 2.1.6.2 Veränderung struktureller Faktoren (2)

Hierunter subsummiere ich Entgegnungsansätze, die strukturelle Faktoren HIV-bezogener Stigmatisierung adressieren und verändern wollen.

Gerade im globalen Süden muss es Reidpath (2011) zufolge bei den Entgegnungsstrategien darum gehen, Menschen darin zu unterstützen, den „funktionellen Verlust“ (*functional loss*, ebd., S. 478) aufzuheben, den sie durch die Erwerbsunfähigkeit aufgrund der HIV-Infektion erlitten haben. Hier werden die Vergabe von Mikrokrediten, die Unterstützung durch andere finanzielle Mittel, Sozialprogramme und die Reintegration in das Erwerbsleben diskutiert und eingefordert (Holmes & Winkell, 2013; Maman et al., 2011; Reidpath et al., 2011). Auch in diesem Kontext ist der freie Zugang zu Versorgung mit antiretroviraler Therapie eine Hauptforderung bei der Entgegnung HIV-bezogener Stigmatisierung (Castro & Farmer, 2005; Mahajan, 2008; Pulerwitz, Michaelis, Weiss, Brown & Mahendra, 2010).

Nyblade, Stangl, Weiss und Ashburn (2009) weisen darauf hin, dass auch *Ansätze im Gesundheitswesen* die Ebenen des Individuums, der Umwelt und der Gesetzgebung bzw. Leitlinien adressieren müssen. Abgeleitet aus praktischen Erfahrungen im Feld schlagen sie folgende Eckpunkte eines Vorgehens vor: den Einbezug aller im Kontext (z. B. Krankenhaus) auftretender Akteur\_innen; die partizipative Gestaltung des Prozesses; Schulungen des Personals, die Hinweise zum allgemeinen Gesundheitsschutz und zur Stigmatisierung kombinieren; den Einbezug von Menschen mit HIV in die Initiativen; das Monitoring der Effekte von Schulungen; die Verwendung bereits bestehender Instrumente zur Entgegnung im Gesundheitssetting; den Einbezug der Sichtweisen und Bedürfnisse HIV-positiver Mitarbeitenden im Gesundheitssystem (ebd.).

Auch außerhalb des Gesundheitssettings bildet die Veränderung von diskriminierenden Gesetzgebungen und Leitlinien einen Schwerpunkt der Entgegnungsstrategien (Mahajan et al., 2008). Hier werden besonders Aktivitäten der *Interessenvertretung* als mögliche Maßnahmen genannt (Heijnders & van der Meij, 2006).

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

### 2.1.6.3 Veränderung sozialer Repräsentationen (3)

Ein letzter im Schaubild aufgeführter Punkt sind die Veränderungen von sozialen Repräsentationen bzw. gesellschaftlichen Bildern von HIV/Aids bzw. Menschen mit HIV/Aids. Adressiert werden sollen hier zum einen das gesellschaftlich verbreitete Wissen rund um HIV und zum anderen mit HIV assoziierte Moralvorstellungen. Neben der *Vermittlung allgemeinen Wissens* zu HIV bzw. der Aufklärung darüber (Heijnders & van der Meij, 2006) scheint es auch vielversprechend, Bevölkerungsgruppen über die wirksame Behandlung von HIV und ihre präventive Wirkung zu informieren. So können sowohl Genberg et al. (2009) als auch Maman et al. (2009) nachweisen, dass Menschen, die nichts über die Verfügbarkeit antiretroviraler Medikamente wissen, mehr negative Einstellungen gegenüber Menschen mit HIV zeigen. Drewes (2013) und Drewes und Kleiber (2014) legen zudem anhand empirischer Daten dar, dass Menschen mit dem Wissen um die präventive Wirkung der ART unterschiedliche körperliche Distanzen zu Menschen mit HIV bevorzugen – je nach Angaben zu deren Viruslast<sup>22</sup>.

Bezüglich der *Änderung von Moralvorstellungen* oder deren Assoziierung mit HIV formuliert von Kardorff (2009), dass es bei der Reduzierung von Stigmatisierung darum gehen müsse – wie in den wissenschaftlichen Diskursen der Gender Studies und Disability Studies schon praktiziert – die gesellschaftliche Vorstellung eines *Anderen* und Fremden zu dekonstruieren. Die Verortung von Moralvorstellungen und Stigmatisierung in herrschaftlichen, interessen geleiteten und machtdurchzogenen Strukturen müssten in dieser Dekonstruktion deutlich werden. Dazu gehöre auch, eigene Gruppenidentitätsausbildungen und ihre abgrenzenden Wirkungen nach außen zu hinterfragen. Jagose (2001) betont, dass eine Fokussierung auf gemeinsame Identitäten als Strategie der Entgegnung immer Ausschluss bzw. Abgrenzung hervorbringt. Interessanterweise nennt sie das HIV/Aids Feld als erfolgreiches Beispiel, bei dem der Schwenk weg von Identitäten und hin zu Praktiken gelungen sei und damit ausschließende Tendenzen vermieden würden – eine Einschätzung, die kritisch diskutiert werden kann (2.2.2.2.4). Als Essenz bleibt die Forderung, Menschen auf die moralischen Prägungen gesellschaftlicher Bilder von HIV/Aids und deren negativen Folgen für manche Menschengruppen aufmerksam zu machen (Cross et al., 2011a; Pulerwitz et. al., 2010). Zur Sensibilisierung gehört laut Cross et al. (2011a) auch, die Menschen auf die Abhängigkeit dieser Bilder von Machtstrukturen und ihre eigenen Möglichkeiten hinzuweisen, zu deren Veränderung beizutragen.

---

<sup>22</sup> Unter einer funktionierenden HIV-Therapie sinkt die Viruslast im Blut unter die Nachweisgrenze. In diesem Fall ist eine HIV-Übertragung extrem unwahrscheinlich (Cohen, McCauley & Gamble, 2012).



## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Als Maßnahmen der Entgegnung dieser assoziierten Moralvorstellungen und Wissensdefizite werden in der Literatur diverse aufgeführt: Aktivismus (Joffe, 1999), Protest (Heijnders & van der Meij, 2006), Kontakt zu Menschen mit HIV (ebd.) und die Porträtierung und Veröffentlichung von Lebensgeschichten von Menschen mit HIV (*testimonials*, Brown et al., 2003). Mit *social marketing* wird ein Vorschlag von Cross et al. (2011b) angebracht, der darauf abzielt, gesellschaftliche Akzeptanz für eine gewisse Idee, Handhabe oder Gruppe von Menschen zu erzielen, deren *soziales Kapital* damit steigen soll. Eine weitere diskutierte Maßnahme ist *skill building* (Brown et al., 2003). Eine besondere Ausprägung davon, *skill building* durch Peers, hat in der Studie von Young et al. (2011) deutliche Erfolge erzielt: es zeigt sich nach Schulungen zur HIV-Prävention durch Peers (also z. B. Sexarbeiter\_innen für die Gruppe der Sexarbeiter\_innen und Homosexuelle für eine Gruppe von Schwulen und Lesben) ein deutlicherer Abfall an stigmatisierenden Ansichten über HIV, als in einer Vergleichsgruppe, die nicht von Peers angeleitet wird. Das Sprechen mit Peers ermögliche die Normalisierung des ansonsten stigmatisierten HIV-Diskurses, schließen die Autor\_innen (ebd.). Eine Maßnahme, auf die beim Thema Wissensvermittlung und Reduzierung von Stigmatisierung immer wieder rekurriert wird, sind öffentliche Kampagnen (Mahajan, 2008). Pulerwitz et al. (2010) schlagen vor, ein Bild der Menschlichkeit von HIV-Positiven verstärkt in der Öffentlichkeit zu zeigen. Eine Evaluation der Welt-Aids-Tags-Kampagne von UNAIDS zur Solidarisierung mit Menschen mit HIV in den Jahren 2003/2004, die international von verschiedenen Akteur\_innen umgesetzt wurde, bestätigte einen prinzipiellen Erfolg (Johnny & Mitchell, 2006). Gleichzeitig wird in der Evaluation darauf hingewiesen, dass mit einigen Aspekten bzw. durch die Anwendung einiger Poster in spezifischen Kontexten, HIV-bezogene Stigmatisierung eher noch gestärkt wurde (ebd.). Zum Teil hatten die Poster mit dem Aufbau von Feindbildern bzw. der Abwertung stigmatisierender *Anderer* gearbeitet, um die Menschen zu Solidarität zu bewegen. In manchen kulturellen Kontexten hat das allerdings zur Solidarisierung mit den dargestellten Feindbildern geführt, da sich die Menschen mit deren Situation identifizieren konnten, so die Autor\_innen (ebd.). Die Konzeptualisierung und Umsetzung solcher Kampagnen sollte folglich mit großer Umsicht erfolgen.

### 2.1.6.4 Fazit – Entgegnungsstrategien

Die vorgestellten Entgegnungsstrategien lassen sich zu drei Gruppen an Ansätzen sortieren: die Unterstützung von Menschen mit HIV und ihren Communities (1), die Veränderung struktureller Faktoren (2) und die Veränderung sozialer Repräsentationen (3). In der Literatur wird herausgestrichen, dass Erfolge im Abbau von Stigmatisierung nur dann erfolgreich sind, wenn Strategien nicht einzelne Bereiche, sondern verschiedene Ebenen und verschiedene Menschengruppen adressieren. Vor allen

## 2 Forschungsstand – HIV-bezogene Stigmatisierung (2.1)

Dingen die Ansätze der Gruppen eins und zwei verdeutlichen dabei, dass es bei den Entgegnungsstrategien auch darum geht, Menschen mit HIV in eine Position zu verhelfen, in der sie als handelnde Akteur\_innen wieder ihre Geschicke selbst in die Hand nehmen können.

### 2.1.7 Fazit – HIV-bezogene Stigmatisierung

Die vorliegende Aufarbeitung existierender Literatur im Bereich HIV-bezogene Stigmatisierung veranschaulicht deren enormen Umfang und Diversität. Für die weiterführenden Darstellungen bleibt vor allem festzuhalten, dass eine machtsensible Konzeption des Stigmatisierungsprozesses, wie sie Link und Phelan (2001) und Parker und Aggleton (2003) anbieten, vielversprechend für ein Verständnis der komplexen Dynamiken ist. Als besonders anschlussfähig in dem Diskurs zeigt sich auch das Verständnis eines *Anderen*, das auf psychologischer wie gesellschaftlicher Ebene ein *wir* von einem *sie/ihr* trennt. In der Forschung ist dabei besonders wichtig, einen Schwerpunkt auf das Erleben von Menschen mit HIV zu legen, um die Konzeptionen, aber auch Entgegnungsstrategien weiterzuentwickeln. Dass die Entwicklung von Entgegnungsstrategien weiterhin große Relevanz hat, zeigen die aufgeführten Konsequenzen und Folgen HIV-bezogener Stigmatisierung. Auf psychischer, gesundheitlicher und sozialer Ebene können Erfahrungen von Stigmatisierung sehr einschneidende Spuren hinterlassen, wie die Schwierigkeiten im offenen Umgang mit der Infektion, die Herausforderungen der stetigen Neuaushandlung sozialer Beziehungen und Ausprägungen internalisierter Stigmatisierung verdeutlichen. Dabei zeigen sich diejenigen Entgegnungsstrategien als vielversprechend, die multidimensional angelegt sind und die unter anderem Maßnahmen der community mobilisation bzw. Förderung der Selbsthilfe in den Mittelpunkt rücken. Chancen und Grenzen der Selbsthilfe in der Bewältigung der HIV-Infektion bzw. erlebter Stigmatisierung bilden auch den Kern der folgenden Darstellungen.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

### 2.2 Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV

Unter dem Titel *Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV* setze ich mich mit Literatur zu Bewältigungshandeln von Menschen mit HIV allgemein und zu Engagement in Selbsthilfe als spezifische Form von Bewältigungshandeln auseinander. HIV-bezogene Selbsthilfe wird dabei als Form von Bewältigungshandeln gezeigt, die auf psychischer und physischer, aber auch sozialer bzw. gesellschaftlicher Ebene ansetzt. Nach der Darstellung eines allgemeinen Modells des Bewältigungshandelns bei chronischer Erkrankung, zeichne ich spezifisches Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV nach. Anschließend arbeite ich Studien der (gesundheitsbezogenen) Selbsthilfelandschaft in Deutschland auf, bevor ich wiederum einen HIV-spezifischen Blick einnehme.

#### 2.2.1 Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV

Menschen mit HIV haben nicht nur die Aufgabe, die HIV-Diagnose als chronische Erkrankung zu bewältigen, sondern werden auch mit gesellschaftlich aufgeladenen Bildern der Diagnose und dahinterstehenden Stigmatisierungsdynamiken konfrontiert. Eine HIV-Infektion kann für Menschen mit HIV in der Bewältigung daher Herausforderungen auf multiplen Ebenen darstellen. Die verschiedenen Bewältigungsprozesse stehen im Weiteren im Mittelpunkt der Aufarbeitung der Literatur.

##### 2.2.1.1 Phasen der Bewältigung chronischer Erkrankung

Unter Bewältigung im Kontext chronischer Erkrankung verstehen Schaeffer und Moers (2008) „die von dem Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biographischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen. Darin ist sowohl das aktiv eingreifende, wie auch das reaktive bzw. passive Handeln eingeschlossen.“ (S.11). Das handelnde Subjekt steht im Mittelpunkt des von Schaeffer und Moers (2008) formulierten Phasenmodells zum Bewältigungshandeln chronisch Erkrankter, mit dem sie zur notwendigen Weiterentwicklung bzw. Zusammenführung der theoretischen Konzepte im Feld beitragen wollen. Das Modell umschreibt sechs Phasen, die alle die Perspektive der chronisch Erkrankten beleuchten und konzentriert sich damit auf eine individuenfokussierte Darstellung des Bewältigungsverlaufes.

*Die erste Phase* betrifft die Zeit im Vorfeld der Diagnose: Oft würden hier Symptome verdrängt bzw. dadurch normalisiert, dass sie anderen Ursachen zugeschrieben würden. Auch auf kognitiver und

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

emotionaler Ebene würden die Auseinandersetzung mit der potenziellen Bedrohung und damit einhergehende Ängste von sich geschoben.

Bei Erhalt der Diagnose (*zweite Phase*) fielen viele Menschen in einen Schockzustand und eine zermürbende Ungewissheit trete in das Leben. Diese Ungewissheit könne sich darauf beziehen, dass Zukunftsvorstellungen zerstört und die Begrenztheit des eigenen Lebens realisiert würden. In vielen Lebensbereichen kämen existenzielle Fragen auf. Schaeffer und Moers verweisen dabei auf die von Bury (1982/2009) eingeführte biographische Zäsur, die das Leben in ein *davor* und *danach* teilt. Die Zäsur ist demnach gekennzeichnet durch drei Faktoren (ebd.): die Zerstörung von Selbstverständlichem, Brüche im Selbstbild und der Biografie und die Mobilisierung von Ressourcen als Reaktion. Die Zerstörung von Selbstverständlichem und Brüche im Selbstbild könnten sich verschiedentlich zeigen: chronische Erkrankungen könnten die Strukturen des Alltags und auch das bisher in diesem Kontext als selbstverständlich angenommene Wissen auflösen; sie konfrontierten Menschen mit den meist bis dato verdrängten Themen von Schmerz und Tod; Zukunftspläne würden durch die Erkrankung in Frage gestellt bzw. vernichtet; nicht zuletzt seien es Auswirkungen im sozialen Bereich, nämlich die Neujustierung bisher meist reziproker und nun stärker abhängigen Beziehungen, die zum Erleben eines biografischen Bruches beitragen könnten. Folglich sei dieser biografische Bruch gekennzeichnet von Gefühlen der Angst und Unsicherheit. Auch Schaeffer und Moers beschreiben diesen Zustand als geprägt von Gefühlen der Ohnmacht, Orientierungslosigkeit und Handlungsunfähigkeit (Schaeffer & Moers, 2008). Folglich beginne eine Suche nach Sinn und Kohärenz. Probleme im Bewältigungshandeln träten besonders auf, wenn Menschen es nicht schafften, sich aus diesem Schockzustand zu befreien.

In der *dritten Phase* der Restabilisierung arbeiteten Menschen daran, die Kontrolle über ihr Leben zurückzugewinnen, z. T. dadurch, dass sie eine Normalisierung ihrer Lebenssituation verfolgen. Verschiedene Strategien des Bewältigungshandelns tragen Schaeffer und Moers (2008) für die Phase zusammen: die Zentrierung der Krankheit als Identität ersatz, das Unterordnen des eigenen Lebens unter die Krankheit, die Neuausrichtung des Lebens, die kognitive Vermeidung und die schicksalhafte Ergebnisheit. Diese Strategien würden nicht bewusst gewählt, sondern seien abhängig von den jeweiligen Ressourcen bzw. vertrauten Handlungsoptionen der Menschen. Interessant ist, wie Schaeffer und Moers (ebd.) herausheben, dass es in dieser Phase nicht primär um die Bewältigung der (physischen Folgen der) Krankheit, sondern um die Restrukturierung und die Anpassung der Menschen an die neue Lebenssituation geht.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Es folgt eine Phase des *Auf und Ab (vierte Phase)*, wie es Schaeffer und Moers formulieren (ebd.). Die gewählten Strategien der Menschen bildeten einen Schutzwall des Überlebens, an dem sie bei Erfolg und auch Misserfolg meist festhielten. Auch hier fließte die Aufmerksamkeit verstärkt in die Identitätsarbeit und weniger in die unmittelbare Krankheitsbewältigung.

In einer *fünften Phase*, dem Beginn einer Abwärtsentwicklung, änderte sich dieses Verhältnis. Körperliche Einschränkungen durch die Krankheit drängten in den Vordergrund und führten z. T. zu Verbitterung bei den Menschen. Auch sei nicht immer gewährleistet, dass es den Menschen möglich ist, auf Unterstützung in ihrem Umfeld zurückzugreifen, so dass Menschen sich isolierten bzw. isoliert fühlten.

In einer *sechsten und letzten Phase des endgültigen Abwärts* und Sterbens beschreiben die Autor\_innen (ebd.), wie die Handlungsanforderungen an die Menschen stetig steigen, gleichzeitig jedoch ihr Handlungsvermögen kontinuierlich sinkt. Dieses Spannungsverhältnis zwischen Handlung und Erleiden, löse sich hier endgültig zu Gunsten des Erleidens.

Wie Schaeffer und Moers (ebd.) das Phasenmodell resümieren, ist dieses Spannungsverhältnis insgesamt kennzeichnend für den Bewältigungshandlungsprozess: chronische Erkrankung heißt demnach, sich ständig aus dem Erleiden herauszuziehen und Handlungsfähigkeit und Kontrolle zurückzugewinnen. Den Menschen würden so kontinuierlich Anpassungsleistungen abverlangt.

Die Darstellungen des Bewältigungshandelns von Schaeffer (2009) und Schaeffer und Moers (2008) und heben die Chancen hervor, in der Bewältigung chronischer Erkrankung Menschen als (aktiv) handelnde Subjekte zu verstehen. In ihrem Phasenmodell (ebd.) lassen sich sehr anschaulich handlungsspezifische Spannungsverhältnisse und Anforderungen an chronisch Erkrankte verdeutlichen. Mit einer stark gesunkenen Anzahl an Menschen, die im globalen Norden an den Folgen von HIV/Aids sterben, zeigen sich die letzten Phasen ihres Modells für den HIV-Bereich in diesem Teil der Welt als weniger relevant. Zudem weist HIV nicht zuletzt durch die verstärkte Stigmatisierung eine Spezifik auf, die zu besonderen Anforderungen im Bewältigungshandeln führt, die in den folgenden Abschnitten aufgearbeitet wird.

### 2.2.1.2 HIV-spezifische Bewältigungsprozesse

Wie bereits Schaeffer und Moers (2008) festhalten, geht es bei der Bewältigung einer chronischen Erkrankung nicht immer primär um die Bewältigung der direkten physischen, sondern auch

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

der sozialen und biografischen Folgen. Auch Baumgartner (2007) betont, dass die Bewältigung einer HIV-Infektion immer auch die Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung meint. Obwohl diese Dynamiken als miteinander verwoben beschrieben werden, stelle ich sie aus Gründen der Übersichtlichkeit im Folgenden getrennt dar. Während die Studien zur Bewältigung einer HIV-Infektion überwiegend qualitativ sind, wird das Forschungsfeld der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung von quantitativen Ansätzen dominiert.

### 2.2.1.2.1 Bewältigung der HIV-Diagnose

Zur Darstellung der Bewältigungsprozesse in Bezug auf eine HIV-Infektion bzw. -Diagnose führe ich zunächst empirische Studien zum Erleben einer HIV-Infektion an, bevor ich auf Analysen zu Bewältigungshandeln und Unterstützungsmechanismen eingehe.

#### Erleben der HIV-Infektion als biografischen Bruch

Der bei Bury (1982/2009) und Schaeffer und Moers (2008) bereits konzeptuell gefasste *biographische Bruch* durch die Diagnose einer chronischen Erkrankung, findet bei Anderson, Elam, Gerver, Solarin, Fenton und Easterbrook (2010) für den HIV-Bereich eine Ausdifferenzierung: Die Autor\_innen arbeiten in ihrer qualitativen Studie die Reaktionen von 21 Interviewpartner\_innen auf die HIV-Diagnose auf. Die Infektion wird als biographischer Bruch (*biographical disruption*) und der Zustand der Menschen als *liminal* beschrieben: Ambiguitäten, Ängste und der Verlust eines kohärenten Identitätssinnes seien präsent (ebd.). Als Konsequenz zögen sich die Menschen aus sozialen und speziell sexuellen Beziehungen zurück. Auch die Interviewstudie von Lichtenstein, Laska und Clair (2002) mit Menschen mit HIV in den USA zeigt Rückzug und Isolation als Reaktion auf die HIV-Diagnose und erfahrene Stigmatisierung. Sozialarbeitende werden z. T. als einzige Kontakte beschrieben, die noch geblieben sind (ebd.) Darüber hinaus berichten die Interviewten von Angst, sowohl vor dem Tod, als auch vor dem Verlust ihrer Autonomie.

Die Erfahrung der HIV-Diagnose als Schock beschreiben auch Kleiber und Beerlage (1993) bei intravenös Drogengebrauchenden als häufigste Reaktion auf die Mitteilung des HIV-positiven Testergebnisses. In der qualitativen Analyse unterscheiden die Autor\_innen (ebd.) zwischen einphasigem Geschehen, in dem die emotionale Irritation durch das Testergebnis unmittelbar eintritt und einem zweiphasigen Geschehen, bei dem der Schock erst nach einer Phase der Paralyse und Handlungsunfähigkeit eintritt.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Tsarenko und Polonsky (2011) arbeiten in ihrer in Australien durchgeführten, qualitativen Untersuchung heraus, wie die HIV-Diagnose einer Unterbrechung des *Identitätsausbildungsprozesses* gleichkommen kann. Sie zeigen anhand ihrer Daten, wie die Diagnose für die Menschen mit HIV eine Reise ins Ungewisse meint – und wie durch ein Einlassen auf diese Reise ein Bewältigungsprozess in Gang kommen kann (ebd.). Manchester (2004) weist in ihrer Studie zu HIV-positiven Aktivist\_innen darauf hin, dass die HIV-Infektion „does mark the end of one life but it can also signify the beginning of another“ (S. 93). Einen solchen Verlauf zeichnet Baumgartner (2007) in ihrer qualitativen Interview-Studie aus den USA anhand eines *Identitätsintegrationszyklus* nach. Nach dem initialen Schockzustand und möglicher Verdrängung nach der HIV-Diagnose käme es häufig dann zu einem ersten Wendepunkt, wenn die infizierte Person die Konfrontation mit HIV zulasse. Baumgartners Interviewpartner\_innen tauchen daraufhin häufig in eine intensive Phase der Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion ein, so die Autorin (ebd.). Diese Phase zeichne sich durch eine Zunahme der Zentralität von HIV für die eigene Identität aus. Der eigene Informationsdrang steige, Kontakte in und Erfahrungen mit Communities von Menschen mit HIV würden verstärkt gesucht und führten im Anschluss zu dem Wunsch, auch anderen mit Informationen und Unterstützung beizustehen. Eine historische Spezifik stellt der zweite Wendepunkt dar: die Einführung der ART ab 1996. Dieser Wendepunkt habe bei vielen dazu geführt, dass die Bedeutung der eigenen HIV-Infektion für die Identität abgenommen habe. Insgesamt habe sich auf individueller Ebene so etwas wie eine Normalisierung der HIV-Infektion eingestellt. Analog habe sich auch der offene Umgang mit der HIV-Infektion entwickelt. Hätten Menschen kurz nach der Diagnose nur dem engeren Umfeld von der HIV-Infektion erzählt, wäre es bei vielen zwischenzeitlich zu einem komplett öffentlichen Umgang mit der Infektion gekommen. In einem Schritt der Normalisierung wären dann einige an den Punkt gelangt, den offenen Umgang situational zu gestalten – d. h., von Situation zu Situation zu entscheiden, ob sie von ihrer HIV-Infektion erzählen.

2009 veröffentlichen Baumgartner und David eine Anschlussstudie, die sich auf Erfahrungen von Menschen mit HIV nach der Einführung der ART bezieht. Hier arbeiten sie heraus, wie durch die Einführung der ART die Phase des Eintauchens in eine HIV-Identität nicht mehr in einem Umfang wie in der vorherigen Studie stattfindet und sich der Identitätsintegrationsprozess auf die Phasen der Diagnose und Integration reduziert (ebd.). Was allerdings trotzdem bleibe, sei die sexuelle Zurückgezogenheit, auf die bereits Anderson et al. (2010) hinweist.

Einen ähnlichen Prozess umschreiben Wekesa und Coast (2013), wenn sie anhand ihrer qualitativen Interviews in Kenia nachzeichnen, wie die HIV-Diagnose zunächst einen Schock-, Stress,- und Verdrängungsmechanismus in Gang setzt, der einer biographischen Unterbrechung gleichkommt.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Anschließend aber folge eine Phase, in der die Menschen ihre Biografien neu bzw. wiederaufbauten und versuchten, zu einer Art Normalität zurückzukehren. Auch bei dieser Studie spielt die Frage des offenen Umgangs bzw. wem die HIV-Infektion anvertraut werden kann, eine große Rolle in der Bewältigung der Menschen.

Möglichkeiten des Umgangs nach der Diagnose betrachtet der nächste Abschnitt.

Bewältigungshandeln nach einer HIV-Diagnose

Moskowitz, Hult, Bussolari und Acree führten 2009 eine Metaanalyse zu der Effektivität von Copingstrategien im Zusammenhang mit der Bewältigung von HIV durch. Diese unterteilen sie dabei u. a. in problem- oder emotionsfokussierte, anpassende oder vermeidendende und aktive oder passive Copingstrategien. Über alle Studien hinweg zeigen lediglich unmittelbares Handeln (*direct action*) und eine positive Umdeutung von Sachverhalten (*positive reappraisal*) signifikante Zusammenhänge mit den Outcome-Variablen negative und positive Affekte, physische Gesundheit und Gesundheitsverhalten. Auch soziale Isolation zeigt signifikante Zusammenhänge mit positiven Affekten und Hoffnungslosigkeit – wengleich es nicht über alle Studien erhoben wurde (ebd.).

Plattner und Meiring (2006) untersuchen in ihrer qualitativen Studie im Kontext Namibia ein der positiven Umdeutung ähnliches Phänomen: das *meaning-making*, also die Bedeutungszuschreibungen und -konstruktionen im Zusammenhang mit der HIV-Infektion. Sie arbeiten in der Studie heraus, wie diejenigen Interviewten, die lernen, ihre HIV-Infektion zu akzeptieren, auch schneller Frieden mit der Infektion finden (ebd.). Dabei solle das Gefühl, die HIV-Infektion zu verdienen bzw. Schuld für die Infektion selbst zu tragen, positiv gedeutete Gefühle der Kontrolle über die Infektion stärken.

Die Integration der HIV-Infektion in die eigene Identität ist auch Thema in der Studie von Tsarenko und Polonsky (2011), wie sie am Begriff des *ownership* herausstellen: ownership beschreibt, ob HIV als Teil des Selbst in die Identität integriert werden kann oder Menschen sich weiterhin von HIV kontrolliert fühlen. Für die Bewältigung sei diese Integration, also ein Gefühl von Ownership grundlegend. Sie zeige sich u. a. dadurch, dass es den Menschen möglich wäre, sich positiv mit der Infektion auseinanderzusetzen, diese zu akzeptieren und ein Gefühl der Kontrolle zurückgewonnen zu haben. Bewältigungshandeln, das sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirkt, untersuchen Ironson, O'Cleirigh, Schneiderman, Weiss und Costa (2008). Konkret schauen sie sich dabei die Persönlichkeitstypologien von Costa und McCrae (1992) an und zeigen über einen Vierjahresverlauf, dass Menschen mit höheren Ausprägungen von Offenheit, Bewusstheit und Extraversion ein geringeres



## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Fortschreiten der Infektionskrankheit aufweisen. Offenheit helfe dabei, Informationen zu suchen und für sich zu nutzen. Bewusstheit sei, sowohl in ihrer handlungsfördernden als auch -unterdrückenden Ausprägungen von Vorteil. Schließlich sei es Extraversion, die Menschen eher dazu bringe, sich Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung der HIV-Infektion zu holen. Die Frage nach Unterstützung bei der Bewältigung der HIV-Infektion ist Thema des nächsten Abschnitts.

Unterstützungsmechanismen bei der Bewältigung einer HIV-Diagnose

Tsarenko und Polonsky (2011) identifizieren mit Freund\_innen und Familie, Peer-Support und instrumenteller Unterstützung drei grundlegende Formen an Hilfe, die Menschen mit HIV in ihrer Bewältigung der Infektion in Anspruch nehmen. Familie und Freund\_innen werden in ihrer Studie als wichtigste Unterstützung beschrieben. Mit unterstützenden Peers, also anderen Menschen mit HIV, könnten neue Freundschaften und soziale Netzwerke aufgebaut werden – gerade wenn alte aufgrund der HIV-Infektion in die Brüche gegangen sein sollten. Gleichzeitig zeigen sie auf, dass es nicht allen leichtfällt, sich anderen Menschen mit HIV anzuschließen und sich damit als Teil der Gruppe von Menschen mit HIV zu positionieren (ebd.). Instrumentelle Unterstützung erfolge meist durch Beratungseinrichtungen. Hier sei die Qualität der Beratung und Unterstützung abhängig von der Qualität der Beziehung, die zwischen den Menschen und den Berater\_innen aufgebaut werden kann.

Watkins-Hayes, Pittman-Gay und Beaman (2012) interviewten 30 Menschen mit HIV in den USA und zeigen an deren Beispiel, welche Rolle Aidshilfe-Einrichtungen in der Identitätstransformation nach einer HIV-Diagnose spielen können. Bei der Diagnose lieferten die Einrichtungen einen konzeptuellen Rahmen bzw. ein Bild von HIV, das die Bedeutung von Tod und persönlicher Schuld relativiere und somit die Menschen ermutige. Bei der Integration von HIV in das eigene Leben vermittelten die Einrichtungen den Menschen das Vokabular und die Ressourcen, um sich die Konzepte und Bilder von HIV anzueignen. Bei der weiteren Entwicklung unterstützten die Einrichtungen die Menschen bei medizinischen Terminen, durch Empowerment und Möglichkeiten zur Beteiligung innerhalb der Organisation.

In der Studie von Roth und Nelson (1997), die unter 2.2.2.2.4 genauer dargestellt werden wird, führen diese einen parallelen Prozess zu dem gerade beschriebenen für Communities von Menschen mit HIV an. Menschen mit HIV hätten durch HIV-positive Communities die Möglichkeit, in diese HIV-fokussierte Welt einzutauchen. Dort würden Narrationen von HIV, also auch Bilder der Infektion, entwickelt, geteilt und tradiert. Diese böten einen Orientierungsrahmen für Menschen mit HIV in Identitätsumbruchs- oder -festigungsphasen nach einer Diagnose.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Nach der Bewältigung der HIV-Diagnose wird im nächsten Abschnitt Bewältigungshandeln in Bezug auf HIV-bezogene Stigmatisierung dargestellt.

### 2.2.1.2.2 Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung

Die Überschneidung der Bewältigung der HIV-Infektion und der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung lässt sich gut an der Studie von Campbell, Skovdal, Madanhire, Mugurungi, Gregson und Nyamukapa (2011) zeigen. In Zimbabwe erhoben die Autor\_innen qualitative Interview- und Focus-Group-Daten, um bei Menschen mit HIV Bewältigungsformen zu betrachten. Sie nehmen dabei Bewältigungsformen in den Blick, die darauf abzielen, den eigenen sozialen Wert bzw. die eigene soziale Identität durch die Aufrechterhaltung des sozialen Austauschs zu stabilisieren. Sie zeigen in ihren Analysen auf, wie eine HIV-Infektion aufgrund von Stigmatisierung den Verlust des sozialen Status in einer Gemeinschaft meinen kann. Die Mitarbeit von Menschen mit HIV im HIV-Kontext, z. B. durch ihren Einbezug in die Organisation der Krankenversorgung anderer, kann dazu führen, dass sie sich wieder als handelnde Personen wahrnehmen (ebd.). Die Menschen mit HIV können sich auf diese Weise wieder soziales Kapital aneignen und in Verhandlungen ihrer sozialen Identität treten.

Stutterheim (2011) greift in ihrer qualitativen Studie innerhalb afro-karibischer Communities von Menschen mit HIV in den Niederlanden Elemente sowohl des problem- als auch des emotionsfokussierenden Copings auf. Die Verheimlichung bzw. der selektiv-offene Umgang mit der HIV-Infektion, sozialer Rückzug, die Suche nach Unterstützung und das Engagement im HIV-Aktivismus, werden von den Befragten als Ausprägungen von problemfokussierenden Copingmechanismen genannt. Bei emotionsfokussierendem Coping stehen Strategien im Vordergrund wie Ablenkung, positive Umdeutung des Geschehenen (*positive re-appraisal*), der Trost in religiösem Glauben, externe Ursachenzuschreibungen für die stigmatisierenden Erfahrungen, De-Identifikation mit ihrer stigmatisierten HIV-Identität und die Akzeptanz, dass Stigmatisierung nicht aufhören wird (ebd.).

In ihrer quantitativ ausgelegten Arbeit<sup>23</sup> folgen Varni et al. (2012) der Vorstellung, dass sich HIV-bezogene Stigmatisierung nicht automatisch negativ auf die Gesundheit und das Wohlbefinden von Menschen mit HIV auswirkt, sondern sich durch verschiedene Copingstile in seinem negativen Effekt

---

<sup>23</sup> Der Großteil der Forschung im Bereich Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung kommt aus der Psychologie und orientiert sich an dem stresstheoretischen Copingkonzept. Die Studien fokussieren meist dekontextualisierte Variablen und ihre Zusammenhänge, woraus sich, wie ich Schaeffer (2009, S.40) bereits zitierte, ein „empirischer Flickenteppich“ ergeben kann, dessen tatsächlicher Erklärungsgehalt und Praxiswert unklar bleibt. Daher stelle ich hier nur wenige, ausgewählte quantitative Studien vor.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

abfedern lässt. Mit der Unterteilung der Copingstile (*primary engaging, secondary engaging and disengaging*) können sie nachweisen, dass hohe Ausprägungen von gefühlter Stigmatisierung (*felt stigma*) bei den Teilnehmenden in Zusammenhang mit Angst- und Depressionserleben stehen, die hohe Werte bei *ablösenden* Copingstrategien (*disengagement*) aufweisen.

Chaudoir, Norton, Earnshaw, Moneyham, Mugavero und Hiers (2012) untersuchen quantitativ, ob spiritueller Frieden (*spiritual peace*) und proaktives Coping (*proactive coping*) den Effekt HIV-bezogener Stigmatisierung auf das Erleben von Depression abschwächen kann. Als spirituellen Frieden verstehen sie dabei ein Gefühl der Ganzheitlichkeit und des Lebenssinns (ebd.). Es zeigt sich auch, dass spiritueller Frieden diesen Effekt abschwächen kann, wohingegen das dem Faktor proaktives Coping nicht gelingt. Hinweise für die Auswirkungen von spirituellem Frieden gibt auch die bereits erwähnte Studie zu Bedeutungszuschreibungen (*meaning making*, Plattner & Meiring, 2006). Das Ergebnis zu proaktivem Coping steht hingegen im Widerspruch zu Ergebnissen im Bereich HIV-Bewältigungshandeln im vorherigen Abschnitt. Die Erklärung von Chaudoir et al. (2012) dazu lautet, dass eine starke Handlungsorientierung bei der Bewältigung der weniger kontrollierbaren Stigmatisierungserfahrungen, bei deren mehrfachem Auftreten Frustration entstehen lassen kann.

### 2.2.1.2.3 Fazit – HIV-spezifische Bewältigungsprozesse

Die aufgeführten Studien zeigen, dass die Bewältigung einer HIV-Infektion meist auch die Auseinandersetzung oder Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung meint. Die HIV-Infektion bringt dabei meist einen biografischen Bruch mit sich. Im Umgang damit spielen verschiedene Faktoren eine Rolle, wie die Integration von HIV in die Identität, Bedeutungszuschreibungen der Infektion und des Erlebens, Prozesse des offenen Umgangs und Unterstützung in Communities von Menschen mit HIV. Quantitative Studien geben punktuelle Einblicke auf potenziell bedeutsame Copingmechanismen bei HIV-bezogener Stigmatisierung, wie proaktives Coping oder Bedeutungszuschreibungen. Unterstrichen bei der Bewältigung von HIV bzw. HIV-bezogener Stigmatisierung wird der Einfluss von Unterstützungsmechanismen, wie Familie, Peers oder Institutionen. Einer dieser Mechanismen wird im Folgenden im Mittelpunkt der Aufarbeitung stehen: die Unterstützung bzw. die Rolle von Selbsthilfe in der Bewältigung der HIV-Infektion bzw. HIV-bezogener Stigmatisierung.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

### 2.2.2 Selbsthilfe: sich kollektiv selbst helfen

Eine Möglichkeit, die Menschen wählen, um Erkrankungen und damit potenziell verbundene soziale Folgen zu bewältigen, liegt im Engagement im Rahmen von Selbsthilfe. Diese hat gerade im HIV/Aids-Bereich seit dem ersten Auftauchen der Infektionskrankheit stets eine bedeutsame Rolle gespielt. Im Folgenden werden zwei verschiedene Herangehensweisen an das Thema aufgearbeitet. Der erste Teil der Aufarbeitung fokussiert den Forschungsbereich bzw. die Forschungstradition der Selbsthilfe und chronische Erkrankungen. Hier geht es darum, wie Menschen in Selbsthilfeinitiativen Möglichkeiten sehen und erhalten, chronische Erkrankungen, und spezifisch eine HIV-Infektion, zu bewältigen. Nach der Darstellung der Gründe, sich einer Selbsthilfeinitiative anzuschließen und den Prozessen, die Menschen in einer solchen durchlaufen können, wird der Prozess der Handlungsbefähigung, als spezifische Erfahrung im Selbsthilfekontext aufgearbeitet. Abschließend thematisiert werden die identitätsstiftenden und normalisierenden Dynamiken in (Selbsthilfe-)Gruppen, sowie der reziproke Ansatz von Begegnungen innerhalb von Selbsthilfe. Während der erste Teil stärker psychologische Dynamiken darstellt, nimmt der darauffolgende, zweite Teil eine eher sozialwissenschaftlich-historische Perspektive ein. HIV/Aids stellte in den 1980er und 1990er Jahren auch in Deutschland keine chronische, sondern eine tödliche Krankheit dar. Entsprechend ist ein Blick auf HIV-bezogene Selbsthilfeinitiativen unvollständig ohne die Darstellung der spezifisch-historischen Prägung. Durch eine historische und gesellschaftspolitische Verortung des HIV-Selbsthilfe-Diskurses werden weitere relevante Dimensionen des Themas nachgezeichnet: Selbsthilfe und Identitätspolitik von Minderheiten, Aktivismus zur Entgegnung politischer und medizinischer Missstände, die Verwobenheit von HIV-Prävention und Selbsthilfe in Deutschland und maßgebliche Veränderungen im HIV-Selbsthilfebereich, wie die Professionalisierung und die Individualisierung aufgrund der Einführung der ART. Die kombinierte Darstellung dieser beiden Teile soll ein informatives und möglichst vollständiges Bild auf HIV-bezogene Selbsthilfeinitiativen in Deutschland ermöglichen. Zunächst folgen Anmerkungen zur Forschungslandschaft im Selbsthilfebereich.

#### 2.2.2.1 Forschungslage im Selbsthilfebereich

Für einen umfassenden Blick auf den Selbsthilfebereich beziehe ich im Unterabschnitt *Selbsthilfeinitiativen: ein Überblick (2.2.2.2)* verschiedene Perspektiven auf das Thema ein: Zum einen sind dies in den 1970er/80er Jahren dominierenden Ansätze, die sich institutionell in der Medizin, der Soziologie und auch der Psychoanalyse verorten und häufig einer Aktionsforschungs-Agenda folgten (Borgetto, 2002). Zum anderen zeigt sich die meist ebenfalls praxisnahe Forschung als relevant, die die

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

die DAG Selbsthilfe als Fachverband zur Unterstützung von Selbsthilfegruppen anregt, bündelt und/oder bekannt macht (z. B. Nakos, 2012, 2013). Disziplinär betrachtet spielt bei der letztgenannten Forschung der Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention verstärkt eine Rolle und wird dementsprechend hier repräsentiert (z. B. Borgetto, 2004). Auch Erwähnung findet die zunehmende Erforschung bzw. Diskussion um Wirkungen von Selbsthilfegruppen (Kofahl, Baten & Goebel, 2014; Nakos, 2012). Die im internationalen Vergleich umfangreich verfügbare, deutschsprachige Literatur zum Thema suggeriert dabei einen größeren Korpus an Forschung, als tatsächlich vorhanden. Neben einzelnen, größer angelegten Wirksamkeitsstudien (Kofahl et al., 2014) sind vor allem viele kleine, nicht aneinander anknüpfende Studien und eine entsprechend große Fragmentierung des Forschungsfeldes kennzeichnend (Borgetto, 2002). Der Großteil der Forschung wird in Fachpublikationen der Verbände (z. B. Borgetto, 2013) oder in Projekt-/Forschungsberichten (z. B. Janig, Scheiber, Kaindl, Schweighofer & Greiler, 1999) veröffentlicht – nur ein sehr kleiner Teil findet Verbreitung in Reer-Review-Zeitschriften (z. B. Klytta & Wilz, 2007).

Die in *Perspektiven auf Selbsthilfe im HIV-Bereich – der Blick zurück* (2.2.2.3) herangezogene Literatur versammelt ihrerseits für ein möglichst umfangreiches Bild diverse Perspektiven aus verschiedenen (Forschungs-)Disziplinen: Selbsthilfeforschung in den USA und in Deutschland, theoretisch-konzeptuelle Aufarbeitungen, historische Aufarbeitungen, programmatische Schriften von Aktivist\_innen und fachliche Aufarbeitungen von Praktiker\_innen aus dem HIV-Feld, pflegewissenschaftliche Aufarbeitungen und präventionstheoretische Überlegungen. Dazu greife ich auch zurück auf Veröffentlichungsreihen der Deutschen AIDS-Hilfe, die angesichts eines Mangels an Fachpublikationen im deutschsprachigen Feld, die Wissensproduktion im HIV-Bereich förderten, zusammenführten und verbreiteten.

In beiden Unterabschnitten (2.2.2.2; 2.2.2.3) beziehe ich mich zum größten Teil auf Literatur im Kontext des globalen Nordens. Die HIV Epidemien im globalen Süden, Norden und Osten verlaufen stark unterschiedlich<sup>24</sup>. Dies, zusammengenommen mit den jeweiligen Aktivismus-Traditionen, sozioökonomischen, medizinischen und politischen Voraussetzungen, führte zu unterschiedlichen Entwicklungen in der HIV-bezogenen Selbsthilfe (Robins, 2005), so dass die selbsthilfebezogenen Situationen des globalen Nordens und des globalen Südens nur eingeschränkt vergleichbar sind

---

<sup>24</sup> Im globalen Norden spricht man von fokussierten/konzentrierten Epidemien mit Prävalenzen von unter 1 % Anteil von Menschen mit HIV an der Gesamtbevölkerung. Im globalen Osten, vor allem aber im globalen Süden spricht man in Bezug auf HIV meist von generalisierten Epidemien mit Prävalenzen von über 1 %. Während im globalen Norden die meisten Menschen mit HIV Zugang zu einer HIV-Therapie haben, trifft das im globalen Süden und Osten nicht zu (UNAIDS, 2015b).

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

(Boesten, 2007). Entsprechend beziehen sich die Darstellungen schwerpunktmäßig auf die Situation im globalen Norden. Im Teil zu gesundheitsbezogener Selbsthilfe fokussiere ich mich zudem größtenteils auf deutschsprachige Literatur, die die Spezifik der Selbsthilfelandschaft in Deutschland in Ausmaß und Bedeutung deutlicher aufzeigt. Die Ausnahme bildet HIV-spezifische Forschung, bei der ich relevante englischsprachige Literatur und Studien aus dem globalen Süden ebenso einbezogen habe, sofern sie weitere Erklärungsansätze für die Ergebnisse meiner Auswertung liefern.

Auch beim Einbezug von Literatur aus dem angelsächsischen Kontext zeigen sich Unterschiede der Selbsthilfelandschaften: Während hier in Deutschland Literatur unter dem Begriff der Selbsthilfe Unterstützungsmechanismen und Aktivismus gleichermaßen diskutiert werden, beschäftigt sich Forschung im angelsächsischen Bereich getrennt mit den Phänomenen des HIV-Aktivismus und der (meist extern angeleiteten) HIV *support groups*, wobei ein deutlich größerer Teil sich mit support groups auseinandersetzt. Studien zu support groups habe ich dann einbezogen, wenn aus der Darstellung deutlich wurde, dass es sich nicht um rein professionelle Beratungsangebote für Menschen mit HIV handelt. Im globalen Süden werden vermehrt Peer-Beratungsangebote aufgebaut, um Menschen mit HIV in der Einnahme ihrer Medikamente zu unterstützen. Aufgrund dieses, der Selbsthilfe des globalen Nordens heutzutage eher fernen Ansatzes beziehe ich solche Studien nur ein, wenn sie einen Erkenntnisgewinn für die Ergebnisse meiner Analyse versprechen. Aktuellere Studien zu Ehrenamt bzw. Freiwilligenarbeit habe ich, außer wenn im Einzelfall begründbar, nicht einbezogen, wengleich in den ersten Jahren nach dem Auftreten von HIV/Aids eine solche Trennung von Selbsthilfe und Ehrenamt selten war (2.2.2.3).

### 2.2.2.2 Selbsthilfeinitiativen: ein Überblick

#### 2.2.2.2.1 Einführung in den Selbsthilfebegriff

Menschen haben sich schon immer selbst geholfen, wenn es ihre Lebenssituation erforderte (Matzat, 1999). Wie Matzat hervorhebt, bildet es den *Normalfall*, wenn sich ein Mensch in Alltagssituationen *selbst hilft*<sup>25</sup> (ebd.). Von einer individuellen Form von Selbsthilfe (ein Mensch hilft sich selbst) grenze sich jedoch ab, wenn sich Menschen in einer Gruppe zusammenschließen, um sich selbst zu helfen. Dabei organisieren Menschen sich dann in Gruppen, wenn sie das Gefühl haben, gemeinsam leichter an ihr Ziel zu kommen als alleine (Stahl, 2007). Im Vordergrund der hier vorliegenden

---

<sup>25</sup> „Wer Hunger verspürt und sich daraufhin ein Wurstbrot schmiert, der hat sich selber geholfen.“ (Matzat, 1999, S. 106)

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Betrachtung steht der Fall, wenn sich Menschen zusammenschließen, um kollektiv Herausforderungen zu bewältigen. Eine allgemeingültige Definition des Begriffes Selbsthilfe gibt es nicht (Klytta & Wilz, 2007). Der Begriff wird meist als Überbegriff über Unterformen des Sich-selbst-Engagierens verwendet. So kann Selbsthilfe organisiert sein als Gruppe, als Organisation oder als Projekt (Kardorff & Leisenheimer, 1999). Der HIV-Bereich zeigt noch weitere Organisationsformen auf, wie z. B. die Organisation in Netzwerken von Menschen mit HIV<sup>26</sup>. Im Folgenden verwende ich alle Begriffe entsprechend ihrer Zitation in der Literatur. Dabei beschäftigt sich der überwiegende Teil der vorhandenen Forschung, wie noch zu sehen sein wird, mit Selbsthilfegruppen. Forschung zu Selbsthilfeorganisationen sind selten (Borgetto, 2002). Als alle Unterformen einschließenden Überbegriff verwende ich aufgrund der größeren Spezifität alternativ zum Begriff Selbsthilfe *Selbsthilfeinitiativen* – außer z. B. bei feststehenden Bezeichnungen wie *Gesundheitsbezogene Selbsthilfe* (ebd.).

Das, was man heute unter Selbsthilfegruppen versteht, nahm nach Geene, Bauer und Hundertmark-Mayser (2011) seinen Ausgang nach dem Ende des zweiten Weltkrieges: Damals entstand eine erste Welle der sogenannten neuen Selbsthilfebewegung (ebd.). Neu sei an dieser Form der Selbsthilfe, dass sie soziale Notlagen und Versorgungsdefizite zum Ausgangspunkt nehme und neue soziale Bewältigungskräfte zum Vorschein bringe. Bildete in der ersten Welle der Selbsthilfebewegung zunächst noch die defizitäre Behandlung von Suchtkranken den Schwerpunkt des Interesses, fokussierte die zweite Welle in den 1960er Jahren vermehrt auch die soziale und medizinische Benachteiligung von Menschen mit Behinderungen (ebd.). Ab den 1970er, insbesondere aber in den 1980er Jahren, entstanden in einer dritten Welle dann Selbsthilfegruppen in fast allen Bereichen der gesundheitlichen Versorgung (ebd.). Diesen enormen Entwicklungsschub im gesundheitlichen Bereich führen Trojan und Kofahl (2010) auf die damals knappen öffentlichen Ressourcen, verstärkt auftretende Erfahrungen von Entmündigung im Versorgungskontext, einen akuten Versorgungsmangel und eine zunehmende Bürokratisierung zurück.<sup>27</sup> Auch wird bei der Formulierung von Zielen der Selbsthilfe durch Trojan, Deneke, Guderian und Schorsch (1986), die sie mit Demokratisierung, Deprofessionalisierung, Despezialisierung und Dezentralisierung benennen, deutlich, dass sich Selbsthilfe häufig aus Protest gegen und in Abgrenzung zu bestehenden gesellschaftspolitischen und medizinischen Tendenzen und Systemen (ge)gründet und bestimmt (hat). Gerade seit den 1980er Jahren waren es aber auch oftmals Forschungsinitiativen, die einem Boom der Selbsthilfebewegung Vorschub leisteten (Matzat, 2000). So

---

<sup>26</sup> Für eine Übersicht: [www.aidshilfe.de](http://www.aidshilfe.de)

<sup>27</sup> In einer letzten von Geene, Bauer und Hundertmark-Mayser (2011) identifizierten Welle, dehnte sich der Fokus vom Gesundheitsbereich auf Fragen des sozialen und ökologischen Lebens aus.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

wurden, wie bereits erwähnt, initiale Forschungsprojekte im Selbsthilfebereich meist als Aktionsforschung konzipiert, die parallel Erkenntnisgewinn und eine Förderung von Selbsthilfe anstrebten (Borgetto, 2002). Ein Forschungsprojekt der Universitätsklinik in Gießen initiierte z. B. die Gründung eines der heute drei wichtigsten Selbsthilfe-Dachverbände, der Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG, Matzat, 2000). Die DAG SHG war es auch, die 1987 eine Begriffsdefinition von Selbsthilfegruppen vornahm, die noch bis heute nur mit leichten Abwandlungen im deutschsprachigen Raum Verwendung findet:

„Selbsthilfegruppen sind freiwillige, meist lose Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen oder sozialen Problemen richten, von denen sie – entweder selber oder als Angehörige – betroffen sind. Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld. In der regelmäßigen, oft wöchentlichen Gruppenarbeit betonen sie Authentizität, Gleichberechtigung, gemeinsames Gespräch und gegenseitige Hilfe. Die Gruppe ist dabei ein Mittel, die äußere (soziale, gesellschaftliche) und die innere (persönliche, seelische) Isolation aufzuheben. Die Ziele von Selbsthilfegruppen richten sich vor allem auf ihre Mitglieder und nicht auf Außenstehende; darin unterscheiden sie sich von anderen Formen des Bürgerengagements. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.“ (S. 5).

Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth (1986) weisen darauf hin, dass in der Praxis nicht alle Kriterien der Definition immer gleichermaßen ausgeprägt anzutreffen sind, wie es sich gerade bei dem Einbezug bzw. Ausschluss von so genannten *Expert\_innen* (qua formeller Qualifikation), zeigt.

Von diesen Selbsthilfegruppen wurden bereits sehr früh die *Selbsthilfeorganisationen* unterschieden (Gussow, 1976). Eine Selbsthilfeorganisation stellt demnach einen Zusammenschluss von Selbsthilfegruppen bzw. -vertretenden dar, der Aufklärung und Forschung befördert und Fundraising und Interessenvertretung betreibt (ebd.). Auch wenn Interessenvertretung hauptsächlich im Aufgabenprofil von Selbsthilfeorganisationen zu finden ist, betont Moeller (1978), dass auch Engagement in Selbsthilfegruppen durch die ihnen zugrundeliegenden Prinzipien der Selbstbestimmung und Solidarität stets politisch zu verstehen ist. Die in den Selbsthilfegruppen stattfindende Identitätsarbeit müsse stets soziale und gesellschaftspolitische Faktoren mit beachten und adressieren, da diese gleichermaßen wie individuelle Faktoren die Person prägten. Analog nehmen Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) eine Verortung der Selbsthilfebewegung in den *neuen sozialen Bewegungen* (2.2.2.3.1) vor.



## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

### 2.2.2.2 Gesundheitsbezogene Selbsthilfe

Laut Schätzungen engagieren sich in Deutschland ca. 3 Millionen Menschen in circa 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem Bereich des Lebens (Braun, Kettler & Becker, 1997). Damit nimmt Deutschland in der Verbreitung von Selbsthilfegruppen europaweit eine Spitzenposition ein, wie Hundertmark-Mayser und Möller (2004) in ihrer Übersichtsarbeit zum Selbsthilfebereich für das Robert Koch-Institut (RKI) festhalten. Die DAG SH identifiziert 1000 verschiedene Themen, zu denen diese Gruppen arbeiten (Thiel, 2010). Von diesen Gruppen wird grob ein Drittel dem psychosozialen und sozialen und zwei Drittel dem Gesundheitssektor zugerechnet – berücksichtigend, dass es sich dabei um sehr unscharfe Trennlinien zwischen den Sektoren handelt (ebd.). Borgetto (2002) bestimmt gesundheitsbezogene Selbsthilfe wie folgt:

„Gesundheitsbezogene Selbsthilfe bezieht sich auf die Beseitigung bzw. Bewältigung eines gesundheitlichen Problems oder dessen Folgen durch die Betroffenen als einzelne Person, Gruppe oder Organisation ohne formal organisierte Hilfe.“ (S. 115)

Matzat (2002) benennt als Hintergrund der *Welle* (Geene, Bauer & Hundertmark-Mayser, 2011) an Selbsthilfegruppengründungen mit Schwerpunkt auf gesundheitsbezogene Fragestellungen den Zerfall traditioneller Netzwerke, der Menschen zu der Zeit verstärkt dazu brachte, in (gesundheitlichen) Notsituationen andere Formen der sozialen Unterstützung zu suchen. Danner, Nachtigäller und Renner (2009) stellen als weitere Faktoren einen Anstieg an Menschen mit chronischen Erkrankungen und deren Unzufriedenheit mit den medizinischen und pharmazeutischen Akteur\_innen heraus. Ausgangspunkt für die Unzufriedenheit waren demzufolge zum einen Wissenslücken der so genannten Professionellen in den z. T. neuen Themengebieten und daraus resultierende qualitativ schlechte Behandlungen (ebd.). Ein weiterer Ursprung sei das häufig vorherrschende hierarchische Ärzt\_innen-Patient\_innen-Verhältnis gewesen. Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) zeichnen den Beitritt zu einer Selbsthilfegruppe entsprechend als Akt der Selbstbestimmung nach, der eine herrschaftsfreie Qualität in Beziehungen verwirklicht sehen möchte. Nach Borgetto (2013) zielt gesundheitsbezogene Selbsthilfe zwar auch auf sozialen Wandel ab, allerdings nur innerhalb eines vorgegebenen politischen Rahmens. Im Vergleich zur sozialen Bewegung verortete sich gesundheitsbezogene Selbsthilfe demnach weniger politisch, und sei stärker institutionalisiert. Gleichzeitig betont Matzat (2009) die Wurzeln der Selbsthilfe in sozialen Bewegungen und hebt die Selbsthilfe als wichtigste Form des Bürgerengagements im gesundheitlichen Bereich hervor. Wohlfahrt (2010) wendet ein, dass die Selbsthilfe zu spezifisch sei, als dass sie unter bürgerschaftlichem Engagement subsumiert werden könne. Einig sind sich die Autor\_innen allerdings schon sehr früh gewesen, dass gerade gesundheitsbezogene Selbsthilfe Funktionen erfüllt, die sonst von

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

keiner anderen Stelle, wie z. B. der Familie, dem sozialen Umfeld oder medizinischem Fachpersonal, abgedeckt werden können (Borgetto, 2001; Gussow, 1976). Damit leiste sie einen nicht ersetzbaren Beitrag zur Gesundheitsförderung der Menschen, so Gussow (ebd.).

### 2.2.2.2.3 Gründe, weshalb sich Menschen in Selbsthilfeinitiativen engagieren<sup>28</sup>

Mit einem strukturell geprägten Blick identifiziert Kelly (2010) drei grundlegende Auslöser, die zu einem Beitritt in eine Selbsthilfegruppe motivieren: durch Lebensereignisse ausgelöster Stress, umweltbedingter Stress und dysfunktionale soziale Beziehungen. Hundertmark-Mayser und Möller (2004) benennen in ihrer Übersichtsarbeit teilweise deckungsgleiche, teilweise ergänzende Gründe: soziale und seelische Not, chronische Erkrankung und Lebenskrisen. Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) spezifizieren die Motivationen in der Analyse ihrer Befragung von Selbsthilfemitgliedern, in dem sie als Ursachen erneut einen Versorgungsmangel und aus Lebenskrisen resultierende Belastungen anführen. Paterson, Ross und Gaudet (2013) arbeiten in ihrer qualitativen Studie die Motivation heraus, durch ein Engagement in einer Aidshilfeeinrichtung Veränderungen für sich, für andere und auf gesellschaftlicher Ebene zu initiieren.<sup>29</sup>

Auf *individueller Ebene*, so zeigen Studien und Übersichtsarbeiten (Hundertmark-Mayser & Möller, 2004; Janig, 1999), wird meist der Wunsch genannt, sich selbst zu helfen. Konkret kann das heißen, wie es die Befragung von Trojan, Deneke, Guderian und Schorsch (1986) verdeutlicht, die eigene Einstellung gegenüber einer Erkrankung zu verändern und zu einem selbständigen Umgang mit dieser zu finden. Gleichzeitig kann es auch darum gehen, wie Sandstrom (1996) in einer Grounded Theory Untersuchung mit HIV-positiven, schwulen Männern einer Peer-Support-Group herausarbeitet, Dinge aussprechen zu können und damit eigene, als problematisch erlebte Gefühle adressieren zu können. Analog erarbeiten Harris und Larsen (2007), wie Peer-Beratende durch einfaches Zuhören anderen Menschen mit HIV dabei helfen können, mit den durch die HIV-Diagnose ausgelösten belastenden Emotionen umzugehen. Weiterhin kann es auf individueller Ebene auch darum gehen, in Selbsthilfe

---

<sup>28</sup> Im Selbsthilfebereich überschneiden sich häufig Forschungsansätze zu Gründen, aus denen heraus sich Menschen Selbsthilfeinitiativen anschließen, mit solchen zu Prozessen, die Menschen in diesen durchlaufen. Aus diesem Grunde nimmt der folgende Abschnitt beide Aspekte parallel in Augenschein. Die Darstellung der Diskussion um die Wirksamkeit bzw. Effektivität einer Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen im positivistisch-quantitativen Sinne, habe ich an dieser Stelle ausgeschlossen, da sich bisherige Operationalisierungsversuche sowohl aus konzeptuellen, ethischen als auch forschungspraktischen Gründen als schwer realisierbar zeigten (Klytta & Wilz, 2007; Woolacott, Orton, Beynon, Myers & Forbes, 2006), wengleich einige Autor\_innen die Effektivität anhand von Metaanalysen als erwiesen sehen (Klytta & Wilz, 2007).

<sup>29</sup> Die Befragten waren nicht ausschließlich, aber größtenteils HIV-positiv.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Informationen, Beratung und praktische Unterstützung zu erlangen (Brenner Rogers & Mapp, 2011; Dierks & Seidel, 2005; Sandstrom, 1996; Trojan, Deneke, Guderian & Schorsch, 1986). Über die Aktivitäten in Selbsthilfeinitiativen, wie Planen und Organisieren, können Menschen Erfolgserlebnisse sammeln und damit, wie es Keup (2010) in ihrer theoriegeleiteten Übersichtsarbeit schreibt, wiederum eigene Sicherheit und ein Vertrauen in sich stärken. Auch Hundertmark-Mayser und Möller (2004) stellen in ihrer Zusammenschau die Stärkung von Eigenverantwortung durch die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen heraus.

Neben dem individuellen spielt auch der *soziale Faktor* eine Rolle, wenn Menschen sich Selbsthilfeinitiativen anschließen: Sie kann der Wunsch tragen, andere Menschen kennenzulernen, wie z. B. Janig (1999) in einer größer angelegten Mixed Method Studie betont. Auch Trojan, Deneke, Guderian und Schorsch (1986) benennen den Kontakt zu anderen als Ausgangspunkt für ein Engagement. Konkrete Motivationen variieren: so werden Menschen gesucht für gemeinsame Freizeitaktivitäten, für Gespräche, für einen Erfahrungsaustausch und für emotionale und soziale Unterstützung (Brenner Rogers & Mapp, 2011; Trojan, Deneke, Guderian & Schorsch, 1986). Menschen benennen aber nicht nur Wünsche nach Hilfe für sich als Motivation zum Beitritt zu einer Selbsthilfeinitiative, sondern auch die Intention, anderen Menschen zu helfen (Hundertmark-Mayser & Möller, 2004; Janig, 1999; Sandstrom, 1996; Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth, 1986). Ferner kann es der Wunsch nach Veränderungen im eigenen sozialen Umfeld sein, z. B. Veränderungen von Verhalten und Einstellungen bei der Familie und Freund\_innen in Bezug auf die Erkrankung, der Menschen antreibt, sich Selbsthilfeinitiativen anzuschließen (Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth, 1986).

Dabei motivieren nicht nur erwartete persönliche Vorteile, sondern auch angestrebte *gesellschaftspolitische Veränderungen*: Wie Stürmer und Seim (2009) in ihrer Studie im Bereich Aidshilfe-Ehrenamt zeigen, kann es auch der Wunsch sein, sich für die Interessen der eigenen Gruppe zu einzusetzen, der zu einem Engagement antreibt. Schwule Männer geben Gruppeninteressen signifikant häufiger als Motivation für ihre Mitarbeit in Aidshilfen an als heterosexuelle Menschen, denen individuelle Vorteile durch das Engagement wichtiger sind (ebd.). In Bezug auf die gesellschaftliche Ebene zeigt sich in der Befragung Trojans, Deneke, Guderian und Schorsch (1986) konkret der Wunsch nach Veränderungen in Institutionen und Einstellungen Professioneller, d. h., deren Sensibilisierung für die Belange von Gruppen chronisch Erkrankter, als relevant für ein Engagement. Auslöser dafür, sich für die eigenen Interessen zu engagieren, kann dabei auch das eigene Erleben von Stigmatisierung sein (Boesten, 2007). Dementsprechend ist es den Menschen, die sich einer Selbsthilfeinitiative anschließen oft auch wichtig, dass dort die eigenen Interessen stark vertreten werden (Trojans, Deneke, Guderian &

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Schorsch, 1986). Neben dieser politischen Arbeit spielt für sie die Presse- und Öffentlichkeitsarbeit, mit der ebenfalls Veränderungen in gesellschaftlichen und öffentlichen Kreisen erzielt werden kann, eine bedeutende Rolle (ebd., Dierks & Seidel, 2005).

Wie die Mitarbeit in einer Selbsthilfeinitiative bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen helfen kann, wird im folgenden Abschnitt beschrieben.

### 2.2.2.2.4 Selbsthilfe und die Bewältigung chronischer Erkrankung

Viele Einzelstudien und Übersichtsarbeiten halten fest: Selbsthilfe kann bei der Bewältigung gesundheitlicher Probleme eine bedeutsame Rolle spielen (Borgetto, 2002; Hundertmark-Mayser & Möller, 2004; Janig, 1999; Spirig, 1998). Einige Autor\_innen führen konkret den Erwerb neuen Wissens als einen Faktor an, der zur Bewältigung chronischer Erkrankung beitragen kann (Marino, 2005; Matzat, 1999). Trojan, Deneke, Guderian und Schorsch (1986) konstatieren in ihrer quantitativen Studie, dass Menschen durch ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen Erkrankungen psychosozial besser bewältigen lernen können. Unter Bewältigung fallen ebenso psychologische Prozesse, wenn Hundertmark-Mayser und Möller (2004) schreiben, dass die Erfahrungen in Selbsthilfeinitiativen Menschen eine psychologische Komponente in der Verarbeitung von chronischer Erkrankung liefern, die so nur durch diese ermöglicht werden. Die Bewältigung bezieht sich dabei auch auf soziale Folgen einer chronischen Erkrankung, wie Liamputtong, Haritavorn und Kiatying-Angsulee (2009) in einer qualitativen Arbeit zum Erleben von Frauen mit HIV festhalten: demnach helfen support groups auch dabei, einen Umgang mit erlebter Stigmatisierung zu finden.

Nach dieser kurzen Einführung folgt die Darstellung ausgewählter Prozesse, über die ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen zur Bewältigung chronischer Erkrankung beitragen kann. Ich konzentriere mich dabei auf diejenigen, die sowohl häufig in der Literatur besprochen werden als auch eine hohe Relevanz für meine Arbeit aufzeigen. Zunächst geht es anhand der Darstellung der verwandten Konzepte der *Kontrollüberzeugungen*, *Selbstwirksamkeit* und *Handlungsbefähigung* um die Frage, welche Möglichkeiten Selbsthilfeinitiativen bieten, Menschen zurück in eine handelnde Position zu verhelfen. Anschließend führe ich die Prozesse der *Reziprozität* und der *Identitätsstiftung in Gruppen* aus. Die drei dargestellten Prozesse entsprechen einer Aufgliederung der Perspektive auf die Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen auf individueller, dyadischer und gruppenbezogener Ebene.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Vom Opfer zur handelnden Person: Kontrollüberzeugungen, Selbstwirksamkeit und Handlungsbefähigung

Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) verstehen Selbsthilfe als Handlungsform, die eine Bewältigung chronischer Erkrankung befördert. Dazu arbeiten sie anhand ihrer Daten den Prozess des *Leben Lernens* heraus (ebd.). Leben lernen meint demnach, Kompetenzen zu erwerben, sozial aktiviert zu werden und so aktiv gestaltend mit der eigenen Krankheit umzugehen zu können (ebd.). Im Kern geht es darum, dass sich Menschen als sinnhaft gestaltende Akteur\_innen ihres eigenen Lebens wahrnehmen und diese Wahrnehmung einen positiven Einfluss auf ihre Gesundheit haben kann (Keupp, 2012).

Um die Bedeutung von Handlungsoptionen und Handlungsspielräumen konzeptuell zu fassen, werden hier nun zunächst die zwei psychologischen Ansätze der Kontrollüberzeugungen und der Selbstwirksamkeit vorgestellt, bevor ich ein interdisziplinär konzipiertes Verständnis von Handlungsbefähigung ausführe.

*Kontrollüberzeugungen* können als der eigene Glaube daran verstanden werden, dass wichtige Lebensereignisse durch eigenes Handeln beeinflusst bzw. bedingt werden können (Wallston, 1989). Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) beschreiben einen erlebten Kontrollverlust als Grund für Menschen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Etgeton (2002) geht einen Schritt weiter und gibt an, dass ein Einstieg in Selbsthilfearbeit nur über das Eingeständnis des eigenen Kontrollverlustes möglich ist – bzw. der Einstieg dieses Eingeständnis darstellt. Mit *locus of control* wählt Matzat (1999) eine leicht andere Formulierung für den Begriff der Kontrollüberzeugung, beschreibt damit aber den gleichen Wirkfaktor, der es – positiv ausgeprägt – Menschen in der Selbsthilfe ermöglicht, das eigene Schicksal zu meistern, Verantwortung zu über- und eine mündigere Patient\_innenrolle einzunehmen. Konkret stellen Bachl, Büchner und Stark (1996) in einer Grounded Theory Studie dar, wie im Selbsthilfebereich erlebtes Empowerment die Wiedergewinnung von Kontrollmöglichkeiten über das eigene Leben fördert. Auch in der Fragebogenstudie von Fontaine, McKenna und Cheskin (1997) zeigt sich, dass schwule und bisexuelle HIV-positive Männer einer Selbsthilfegruppe in England, eher an ihren eigenen Einfluss und den ihrer Ärzt\_innen auf ihre Gesundheit glauben, als dies schwule und bisexuelle HIV-positive Männer einer Vergleichsgruppe tun. Dieses Ergebnis bewerten Fontaine et al. (ebd.) vor dem Hintergrund als relevant, dass der Glaube an die eigene Beeinflussbarkeit der Krankheit in Zusammenhang mit einer besseren Anpassung daran steht.

Mit *Selbstwirksamkeit* ist ein Konzept angesprochen, dass sich mit dem Gefühl bzw. dem Vertrauen der Menschen beschäftigt, dass eigene Handlungen erfolgreich sein werden (Bandura, 1977). Prinzipiell sieht Keupp (2012) in Selbsthilfeinitiativen die Verwirklichung von Selbstwirksamkeit dadurch

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

erreicht, dass sie für ihn eine der Voraussetzungen für die in der Selbsthilfe gelebte Selbstbestimmung darstellt. Auch nach Moeller (1978) werden in Selbsthilfegruppen über das entsprechende Klima und den geschützten, anonymen Rahmen, positive Selbstwirksamkeitserfahrungen ermöglicht. Harris, Cameron und Lang (2011) weisen anhand quantitativer Zusammenhänge einen positiven Effekt von starken Verbindungen innerhalb einer communitybasierten Einrichtung (*in-group-ties within a community based agency*) auf die Ausbildung von Selbstwirksamkeit (*self-efficacy*) bei Menschen mit HIV in Kanada nach. Auch in der Untersuchung von Marino (2005) geht Arbeit als HIV-ART-Adhärenz-Buddy<sup>30</sup> mit einer Erhöhung der Selbstwirksamkeit einher.

Neben diesen psychologischen und eher auf individueller Ebene gefassten Konzepten, zeigte sich früh die Bedeutung sozialpolitischer Maßnahmen, die über pädagogische Ansätze darauf abzielten, die Handlungskompetenz bzw. *Handlungsfähigkeit* von Menschen zu erhöhen, da diese als Voraussetzung für gesellschaftliche Teilhabe betrachtet werden (Kaufmann, 1982). Moeller formuliert ebenfalls bereits 1978, wie (Handlungs-)Aktivierung als Teil von Selbstbestimmung ein grundlegender Wert der Selbsthilfe ist. Und auch Geene (2008) betont, wie Selbsthilfe auf kollektiver Ebene die Ausbildung kooperativer Handlungsfähigkeit fördern kann. Auf individueller Ebene ermöglichen Selbsthilfegruppen eine Wandlung weg von der Opferrolle und hin zur Position der Handelnden (Adamsen, 2002). Matzat (1999) beschreibt den Prozess, wie das Verbalisieren in Selbsthilfegruppen Verarbeitungsprozesse erst möglich macht und damit die Voraussetzung schafft, dass Menschen wieder in die Position der Handelnden zurückkehren. Auch Campbell, Skovdal, Madanhire, Mugurungi, Gregson und Nyamukapa (2010) verweisen in ihrer qualitativen Untersuchung von Kinderzeichnungen und -erzählungen darauf, wie die Unterstützung anderer Menschen mit HIV eine stärkere Ausprägung von Handlungsfähigkeit (*agency*) bewirken kann. Keupp (2012) trägt den Begriff der *Handlungsbefähigung* (Grundmann, 2010) in den Selbsthilfediskurs hinein: Handlungsbefähigung hat nach Grundmann (2010) zum Ziel, Menschen in die Lage zu versetzen, aktiv ihr Leben zu gestalten. Es sei dabei wichtig, eine mikrosoziale Perspektive, die das Individuum und Interaktionen betrachtet, mit einem makrosozialen Ansatz, der Handlungsressourcen im Fokus hat, zu kombinieren. Dazu kombiniert Grundmann (ebd.) die Konzepte von *agency* und *capability*. Der *agency*-Ansatz bringe den Vorteil, kultur- und milieuspezifische Faktoren, d. h. konkrete Leben- und Erfahrungsräume von Individuen, zu betrachten. Diese Perspektive werde ergänzt durch den *capability* Ansatz, der auf Einflussfaktoren der Bildung, der Lebenslage und des Wohlstandes schaue. Die der Einzelperson zur Verfügung stehenden, individuellen Ressourcen würden

---

<sup>30</sup> In dem untersuchten Projekt wurden Menschen mit HIV gewonnen, um als Buddies (dt. Freund\_in, Kumpel) andere Menschen mit HIV in deren Einnahme von antiretroviraler Therapie (Adhärenz) zu unterstützen.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

demnach genauso in die Erörterung einbezogen, wie gesellschaftliche Möglichkeiten oder Hindernisse. Ein solches Verständnis von Handlungsbefähigung propagiert folglich zum einen die Stärkung von Wirksamkeitserfahrungen und individuellen Handlungskompetenzen, und zum anderen die Überwindung von Deprivation über die Förderung von Verwirklichungschancen – nicht zuletzt durch verstärkte gesellschaftliche Partizipation. Mit diesem, die beiden Konzepte und individuelle und gesellschaftliche Faktoren zusammenführenden Verständnis, kann sich Selbsthilfe einen für sie adäquaten Handlungsbefähigungsbegriff aneignen (Keupp, 2012).

Nach der Fokussierung dieser (z. T. strukturell geprägten) individuellen Perspektive, folgt nun der Schritt hin zu einem Blick auf einen vorwiegend dyadischen Prozess in Selbsthilfeinitiativen.

Reziprozität: die „Dialektik der Selbsthilfe“

Eine weitere Charakteristik von Selbsthilfeinitiativen wird durch die Begegnung mit anderen ermöglicht – ist so aber nur in der Selbsthilfe anzutreffen: die Reziprozität, also Wechselseitigkeit (Hays et al., 1990). Grundlage für die Entstehung von Reziprozität ist eine Begegnung zwischen Menschen, auf die ich im Folgenden eingehe.

Selbsthilfe, wie Matzat (1999) schreibt, basiert auf der persönlichen Begegnung von Menschen. Durch die Bezugnahme auf andere, können Menschen in Selbsthilfe Orientierung finden, so Janig (1999). Moeller (1978) führt in einer psychoanalytischen Sichtweise aus, dass nur in Beziehungen Erkenntnis geschaffen werden kann. Selbsthilfe führe entsprechend auf die Grundlage von Krankheit, Identität und Gesellschaft zurück: zwischenmenschliche Beziehungen. Selbsthilfe ermöglicht es, so Stötzner (2010), sich im anderen wiederzufinden.

Um eine solche Begegnung herzustellen, wird die Notwendigkeit der Offenheit aller Beteiligten beschrieben – das meint auch eine Bereitschaft zur Selbstenthüllung und Introspektion (Matzat, 1999). Moeller benennt Offenheit und Echtheit/Authentizität als Bedingungen dafür, dass Menschen sich aufeinander einlassen können (Moeller, 1978). Die Offenheit, sich auf andere einzulassen, nimmt Mehnert (2015) in ihrer Arbeit in den Blick, wenn sie zeigt, dass HIV-positive Frauen in Deutschland deutlich häufiger ein (fiktives) Beratungsangebot in Anspruch nehmen, wenn die beratende Frau ebenfalls HIV-positiv ist. Den Hintergrund dafür bilden die Faktoren der Glaubwürdigkeit und der Fähigkeit zur Empathie, die die befragten Frauen den ebenfalls HIV-positiven Beraterinnen zuschreiben (ebd.). Hill (2010) analysiert, wie Offenheit, die Fähigkeit und der Wille, sich in andere hineinzusetzen (*Empathie*) und zu reflektieren, Voraussetzungen für eine Mitarbeit in Selbsthilfegruppen sein können.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Diese Öffnung füreinander ermögliche es, dass sich Vertrauen zwischen den Beteiligten untereinander ausbilde. Harris und Larsen (2007) ergänzen in ihrer qualitativen Interviewstudie für den HIV-Bereich, dass die Empathie durch die Erfahrung, selbst HIV-positiv zu sein, entsteht bzw. diese den Menschen eine gewisse Glaubwürdigkeit verleiht. Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) sprechen in dem Zusammenhang auch von *Mitmenschlichkeit*, die sich in Selbsthilfegruppen entwickelt. Auch Anonymität kann, gerade bei stigmatisierten Themen, eine wichtige Voraussetzung dafür sein, sich auf Begegnungen im Rahmen einer Selbsthilfegruppe einzulassen (Matzat, 1999). So stellt Stötzner (2010) heraus, dass Selbsthilfe für Menschen einen geschützten Rahmen und einen freien Raum darstellen muss, damit diese dort ihre intimsten Gedanken ausbreiten können. Sich an Regeln zu halten, sich Aufgaben zu verschreiben und Verantwortung zu übernehmen, erarbeiten auch Whittemore, Rankin, Callahan, Leder und Carrol (2000) in ihrer qualitativen Untersuchung als Kennzeichen von Peer-, also Selbsthilfeprojekten. In diesem Zusammenhang sprechen sie von einer (hohen) Arbeitsmoral, mit der Teilnehmende die von ihnen gewählte Verantwortung umsetzen. Matzat (1999) benennt hier außerdem eine Verantwortung von Selbsthilfemitgliedern, nicht nur von anderen zu profitieren, sondern auch Eigenes in den Kontakt mit anderen in der Gruppe einzugeben und somit die Balance zwischen In- und Output zu halten und verweist damit auf den wechselseitigen bzw. reziproken Charakter von Selbsthilfe.

Matzat (2009) bezeichnet diese Dynamik als die *Dialektik der Selbsthilfe*: alle sind Hilfebedürftige und Helfende gleichzeitig. Entsprechend formuliert Hill (2010): „Das Prinzip der Wechselseitigkeit, das Prinzip des Tauschhandels mit einem wechselseitigen Nutzen, ist zentral.“ (S. 72). Moeller (1978) spricht von einer *Wechselseitigkeitsnorm*, die in Selbsthilfegruppen einzuhalten sei und ordnet sie dem Gebot der Solidarität unter. Thiel (2001) hält ebenso fest, dass diese Wechselseitigkeit, also, dass die eigenen Bedürfnisse genauso erfüllt werden sollen wie die der anderen, den Unterschied zwischen Selbsthilfe und bürgerschaftlichem Engagement skizziert. Whittemore et al. (2000) identifizieren in ihrer qualitativen Studie das gemeinsame Teilen von Krankheitserfahrungen als grundlegend für die Herausbildung von Wechselseitigkeit in einem Peer-/ Selbsthilfe-Prozess. In der Grounded Theory Untersuchung von Bachl et. al (1996) wird Reziprozität als etwas herausgestellt, das Rollenwechsel anregt und zu symmetrischen Beziehungen und Beratungen in Selbsthilfe führt, was die Autor\_innen als Kompetenzdialoge bezeichnen. In der ebenfalls qualitativ ausgerichteten Studie von Marino (2005) geben befragte Peer-Projektteilnehmenden außerdem eine hohe Zufriedenheit über ihre Teilnahme aufgrund des wahrgenommenen wechselseitigen Nutzens innerhalb ihrer Selbsthilfe-Aktivitäten an. Die aufgeführten Arbeiten können die Relevanz von reziproken Prozessen in Selbsthilfeinitiativen unterstreichen.



## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Moeller (1978) betrachtet Prozesse, die als der Reziprozität zugrundeliegend beschrieben werden können: er knüpft an Gedanken von Mead (1934) und Berger und Luckmann (1980) an, um darzustellen, wie sich für Selbsthilfegruppenteilnehmende andere Gruppenmitglieder im Prozess der Wechselseitigkeit zu besonderen *Anderen (significant others)* wandeln, die es ihnen ermöglichen, neue Bedeutungen in Bezug auf sich und die Umwelt zu gewinnen. Eine etwas andere Ausführung benennt Matzat (1999) in diesem Zusammenhang mit dem psychologischen Konzept des Modelllernens (nach Bandura, 1976), das betont, wie Menschen sich an denjenigen orientieren, die ihnen ähnlich scheinen und aus diesen Beobachtungen für sich lernen. Wie Matzat schreibt, kann das auch heißen am Vorbild zu lernen, wie Dinge am besten nicht zu handhaben sind und damit durch Distanzierung zu lernen (ebd.). Eine dritte Perspektive auf angestoßene Prozesse findet sich bei Dibb und Yardley (2006): sie gehen mit einem quantitativen Design der Frage nach, inwiefern in einer Selbsthilfegruppe soziale Vergleichsprozesse (*social comparison theory*, Festinger, 1954) stattfinden. Sie weisen nach, dass soziale Vergleichsprozesse einen Einfluss auf den Umgang bzw. die Anpassung an eine Erkrankung aufweisen können. In der Studie hieß das, dass positiv ausfallende Vergleichsprozesse mit Menschen, deren Situation die Teilnehmenden als schlechter einschätzen als die eigene, einen positiven Zusammenhang mit der wahrgenommenen eigenen Lebensqualität zeigen (Dibb & Yardley, 2006).

Ein weiterer Prozess, in dem sich die Wechselseitigkeit im Selbsthilfeprozess zeigt und durch den Menschen profitieren, ist das Prinzip des Helfens (Matzat, 1999; *Helper Therapy Principle*, Riessman, 1967). Wechselseitigkeit heißt hier nicht mehr, dass alle das Gleiche investieren und gleichermaßen profitieren – sondern, dass beide Seiten auf spezifische und auch unterschiedliche Weisen aus dem Kontakt Vorteile für sich ziehen. Ausgangspunkt der Überlegung ist, wie sich z. B. Peer Berater\_innen in einem Projekt gut fühlen, Empowerment erfahren oder Schritte in der eigenen Krankheitsbewältigung tun, nachdem sie anderen Menschen helfen konnten (Gusdal, Obua, Anduaem, Wahlström, Chalker & Fochsen, 2011; Harris & Larsen, 2007; Whittemore et al., 2000). Dabei zeigte sich in einer Untersuchung von Selbsthilfegruppen durch Hartmann und Zepf (2005), dass diejenigen Aktivitäten der Teilnehmenden, die sich auf die Unterstützung anderer Gruppenmitglieder konzentrieren, den größten Einfluss auf die Abnahme der wahrgenommenen eigenen Beschwerden haben. Riessman (1967) sieht das Prinzip der Therapie der Helfenden als einen Weg, um *Empowerment* und Führungsverhalten (*Leadership*) in Communities zu fördern. Gerade zu Anfang sei die Leistung der nicht *professionell* ausgebildeten Helfenden gegebenenfalls niedriger als die der Ausgebildeten. Durch schnelle und stetige Lernerfahrung und Leistungszuwachs könne dies aber zügig kompensiert werden. Positive Wirkungen des Prinzips entfalteteten sich dabei aufgrund folgender Mechanismen: Menschen entwickelten zum einen

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

durch die Hilfe für andere ein besseres Selbstbild. Zudem würden sie das, worin sie andere unterstützen, selbst auch besser für sich annehmen und davon profitieren können (Gusdal et al., 2011; Riessman, 1967). Anderen zu helfen sei aber auch mit einem Statuszuwachs verbunden, da es als prestigeträchtige Tätigkeit gesehen werden kann (Riessman, 1967). Nach Matzat (1999) kann bei den Helfenden hauptsächlich dadurch Selbstvertrauen entstehen, dass in dem zuvor abgewerteten Krankheitserleben nun eine Kompetenz für die Beratung bzw. Unterstützung gesehen wird. Spezifisch Menschen mit HIV betrachtend, erarbeiten Hays et al. (1990) analog zu Matzat, wie durch das Helfen eine Transformation hinweg von der Opferrolle gelingen und so das Selbstwertgefühl steigen kann. Zum Teil entstehen auf dieser Ebene beinahe professionelle Beratungsverhältnisse zwischen Mitglieder der Selbsthilfe (Matzat, 2010). Dies kann einer der Wege sein, auf dem Menschen, basierend auf ihrer Selbsthilfekompetenz und einer starken Identifizierung mit HIV bzw. der Bewegung, eine Professionalisierung hin zu „Selbsthilfe-Funktionären“ bzw. „Berufs-Betroffenen“ durchlaufen (Matzat, 1999, S. 124; Herek, 1990). Bei beiden Entwicklungen ist es wichtig darauf zu achten, so Matzat (1999), dass alle Beteiligten weiterhin genauso viel vom Kontakt profitieren (wenn auch nicht auf die gleiche Art und Weise), wie sie auch investieren, also die Input-Output-Bilanz ausgeglichen ist. Riessman (1967) weist außerdem auf die Notwendigkeit hin, den Helfenden regelmäßig Reflexionsorte und Supervision zu ermöglichen.

Ein weiterer Wirkmechanismus des Prinzips des Helfens ist die Distanzierung (Riessman, 1967). Riessman (ebd.) sieht bei der Distanzierung innerhalb des Prinzips des Helfens vor allem die Funktion der Ablenkung: solange sich Menschen um die Belange und Probleme anderer kümmern, müssten sie sich nicht aktiv mit ihrem eigenen Erleben auseinandersetzen. Auch Moeller (1991) und Matzat (1999) deuten die Prozesse ähnlich, wenn sie hinter der Distanzierung einen Abwehrmechanismus vermuten, so dass Menschen sich nicht mit der eigenen Person beschäftigen müssen. Matzat (ebd.) weist darauf hin, dass es durchaus sehr hilfreich und förderlich für die eigene Verarbeitung einer Krankheit sein kann, sich zu manchen Zeitpunkten nicht direkt damit auseinanderzusetzen. Eine Distanz zum eigenen Erleben durch die Fokussierung anderer kann es z. B. ermöglichen, eigenes Verhalten neu zu sehen und einzuordnen (Hill, 2010). Dörner (2011) macht deutlich, dass es manchen Menschen z. T. auch erst durch diese Fokussierung anderer im Helfen möglich wird, ihr eigenes Erleben von Leid zu verlassen, von dem sie sich gefangen fühlen. Für den HIV-Bereich konnten Harris und Larsen (2007) diese Ergebnisse replizieren: Peer-Beratende berichten davon, wie sie durch ihre Tätigkeit von ihren eigenen negativen Gefühlen abgelenkt bzw. diese durch andere Geschichten relativiert und wie ihnen durch die Auseinandersetzung mit den Leben anderer neue Wege aufgemacht würden.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Der nächste Abschnitt richtet seinen Blick auf Dynamiken der Gruppenebene im Rahmen der Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen.

Vom *Ich* über das *Wir* zur Normalität

Im Folgenden wird unter der Gruppenperspektive verhandelt, welche normalisierenden und gruppenidentitätsstärkenden Angebote Selbsthilfeinitiativen an Menschen richten. In einer qualitativen Erhebung arbeitet Adamsen (2002) heraus, wie der Einstieg in Selbsthilfegruppen gekennzeichnet ist durch die Abwesenheit von Konkurrenzgedanken. Menschen fühlen sich demnach von diesem befreit, weil alle, die in dieser Gruppe aufeinandertreffen, auf die eine oder andere Weise empfinden, gescheitert zu sein (ebd.). Ein gemeinsames Eingeständnis des Scheiterns kann die Wirkung haben, dass Menschen in Selbsthilfegruppen für kurze Zeit ihre Schutz- und Verheimlichungsstrategien ablegen, weil sie keine Verurteilung befürchten müssen, resümieren Crocker et al. (1998) in ihrer Übersichtsarbeit. In dieser Atmosphäre, so zeigen die qualitativen Interviewdaten von Adamsen (2002), können gewisse, in der Gesamtgesellschaft vorherrschende Tabuisierungen fallen. Stötzner (2010) zeigt in einer Aufarbeitung, wie den Menschen ermöglicht wird, diese tabuisierten Themen aus der belastenden individualisierten Enge heraus und hinein in die entlastende Gruppe zu tragen. Die Gruppe eröffnet einen neuen Raum, in dem geschützt Kompetenzen und Ressourcen aufgebaut werden können, die ihren Mitgliedern später helfen, mit ihrer neuen Lebenssituation auch in der *Welt draußen* klar zu kommen (Adamsen, 2002). Dörner (2011) benennt Selbsthilfegruppen in dem Zusammenhang als Labor, in dem Menschen „Schritte zu ihrer Resozialisierung experimentell ausprobieren können“ (S. 162). Auch Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) verdeutlichen in ihrer bereits aufgeführten Arbeit, wie Selbsthilfegruppen zu einer grundlegenden Erneuerung alltagsweltlichen Handelns beitragen können. Auf diesen Wegen wird aus einem durch gesellschaftliche Mechanismen individualisierten Problem eine gemeinsame Basis (*common ground*), wie Adamsen (2002) es formuliert. Eine solche gemeinsame Basis kann darüber hinaus auch durch geteilte Erfahrungen von Ausgrenzung und Diskriminierung angereichert sein, die ein Band zwischen den Einzelnen weiter verstärkt, wie verschiedene Aufarbeitungen proklamieren (Herek, 2002; Major & O’Brian, 2005; Nordbruch, 2012; Stürmer & Seim, 2009). Empirische wie psychoanalytische Arbeiten zeichnen nach, wie sich in der Selbsthilfegruppe demnach ein *Ich* zu einem *Wir* transformieren kann (Janig et al., 1999; Richter, 2003). In Bezugnahme auf dieses neue *Wir* können die Teilnehmenden neue Realitäten und Bedeutungen für sich schaffen (Janig et al., 1999).

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Auch in Gruppen von Menschen mit HIV werden Bedeutungen des Lebens mit HIV neu ausgehandelt, innerhalb einer Gruppe tradiert und damit ein Angebot einer Gruppen- bzw. kollektiven Identität geschaffen (Herek, 1990; Roth & Nelson, 1997). Roth und Nelson beschreiben, wie in HIV-positiven Communities die Infektionskrankheit mit Bedeutungen und Symbolen in eigenen Narrationen/Erzählungen konstruiert wird (ebd.). Diese Narrationen werden Neulingen, die in die Communities oder Gruppen eintreten, als Interpretationsfolie für die eigene HIV-Infektion und deren Verarbeitung angeboten (ebd.). Inwieweit Individuen eine solche kollektive Identität annehmen, kann, wie Stürmer und Seim (2009) skizzieren, von der Passung zwischen individuellen Werten und Gruppennormen und der Bereitschaft des Individuums abhängen, eine Identität tatsächlich zu übernehmen. Hengelein (2004) beschreibt für den deutschen Kontext, wie es sich in den 1980er und 1990er Jahren in der HIV-positiven Community als wichtig zeigte, sich gesellschaftlich bestehende Metaphern bzw. Erzählungen anzueignen und diese umzudeuten bzw. umzuschreiben, wie im Beispiel der *Allianz der Schmuttelkinder*, der emanzipatorischen Selbstbezeichnung einiger der Akteur\_innen im HIV-Bereich in Deutschland (Hauschild, 1998). Nach Gamson (1989) sollen durch die Annahme und Umdeutung von Identitäten und die anschließende Dekonstruktion der dabei relevanten Prozesse gesellschaftlicher Normierung, Kategorisierung und Abwertung entgegengewirkt werden. Nach Matzat (2010) ist aber die Suche nach *Normalität* genau einer der Gründe, warum sich Menschen in Selbsthilfegruppen begeben. In diesen Gruppen finden sie eine spezifische Normalität – die Normalität in der Minderheit (Adamsen, 2002). Die Gruppen stehen als Insel der Normalität derer, die aus Perspektive der Gesunden anders sind (Borgetto, 2013). Roberts (2008) zeichnet diesen Prozess in ihrer qualitativen Analyse von support groups in der Funktion der normativen Unterstützung (*normative support*) nach: In den Gruppen werden neue soziale Repräsentationen vom Leben mit HIV und damit eigene Normen ausgebildet. Diese Normen erlaubten es den Menschen in der Gruppe eine positive eigene Identität auszubilden bzw. die zuvor beschädigte zu reparieren (*fix identity*). Die Menschen können eine Akzeptanz durch die neue Gruppe erleben, die gerade vor dem Hintergrund zuvor potenziell erfahrener Stigmatisierung und dem Umgang damit helfen kann (Harris & Larsen, 2007).

Das, was früher in gesamtgesellschaftlichen Zusammenhängen Grund für Unverständnis, Abwertung oder Ausgrenzung war, erfährt in der Selbsthilfegruppe eine Umdeutung (Matzat, 1999). Durch die Umdeutung wird aus einer womöglich stigmatisierten Krankheit eine Kompetenz, genauer: eine *erlittene und erlebte Kompetenz*, also eine Kompetenz, die sich aus individuellem Erleben und Erleiden speist (Matzat, 2009). Ein Interpretationshintergrund für diese positive Rahmung vermeintlich gesellschaftlich stigmatisierter Gruppen, ist das Konzept *biological citizenship*, also der biologischen

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Bürgerschaft (Nguyen, 2005; Petryna, 2004; Rose & Novas, 2005). Identitäten und soziale Zugehörigkeit werden hier als über biopolitische Prozesse konstruiert verstanden (Nguyen, 2005). Entsprechend kann eine HIV- oder Hepatitis C (HCV)-Infektion als identitäts- und bürgerschaftsstiftendes Moment gelten (Nguyen, 2005; Orsini, 2006). Bei dem Konzept treten Assoziationen mit dem Ansatz der Eugenik zutage (Rose & Novas, 2005), welche potenzielle Probleme einer solchen Vorstellung der biologischen Bürgerschaft aufzeigen: Identifikationen aufgrund biologischer Marker führen, so argumentiert Nguyen (2005), immer zu Essentialisierungen. Gruppenidentitätsstärkende Wirkungen einer Gemeinschaft, die über die gemeinsame Identifikation mit z. B. einer HIV-Infektion laufen, basieren ebenso auf der Unterscheidung zwischen einem *Wir* und den *Anderen*, wie dies auch bei gesellschaftlichen Ausgrenzungsprozesse von Minderheiten der Fall ist. Für den HIV-Bereich beschreibt Hengelein (2004), wie Anfang der 1990er Jahre eine *Wir-Identität* der HIV/Aids-Community unter anderem über die Abgrenzung nach außen entstand. Auch Campbell et al. (2010) arbeiten in ihrer qualitativen Studie für den Kontext Simbabwe heraus, wie sich Menschen mit HIV eine positive Identität bzw. einen positiven Bezug zu sich und der Gruppe von Menschen mit HIV durch Abgrenzung von HIV-negativen Menschen aneignen. Diesen „counteridentities“ als „we the AIDS people“, werden die *Anderen* („them“), gegenübergestellt (S. e5). Ein Sonderstatus der Menschen mit HIV bleibt in dieser Dynamik erhalten, so Campbell et al. (ebd.). Auch Roberts (2008) verweist in ihrer qualitativen Analyse normativer Unterstützung im Rahmen von support groups darauf, dass Menschen mit HIV in diesen eine positive soziale Identität durch othering, d. h. Abgrenzung von HIV-negativen Menschen, ausbilden bzw. schützen. Aus Abgrenzung kann allerdings auch Ausschluss werden, wie Gamson (1989) veranschaulicht: Ausschlussprozesse werden hier als Konsequenz dessen beschrieben, wenn sich Gruppen Identitäten aneignen, ohne den dahinterliegenden Konstruktionsprozess zu hinterfragen. Gerade, wenn Identitätspolitik als Strategien der Entgegnung erfahrener Ausgrenzung gewählt werden (*resistance identities*, Parker & Aggleton, 2008), kommt es demnach zu Ausschlüssen, wie es Jagose (2001) mit der Bezeichnung des *ethnischen Modells* für diesen Prozess ausdrückt. Auch innerhalb von Selbsthilfeinitiativen drängen sich in der Konsequenz Fragen auf (Matzat, 1999): Wer ist gleich? Wer ist gleicher? Wie gleich müssen Menschen in Selbsthilfe sein? Jagose (2001) bezeichnet die HIV/Aids-Bewegung als erfolgreiches Gegenmodell zu ausschließenden Identitätspolitik, da hier als Merkmale Praktiken, z. B. sexuelle, im Mittelpunkt stünden. Praxis und Fachdiskurse (Biechele, 1998) zeigen jedoch deutlich, dass die HIV-Prävention in Deutschland stets mit Identitätspolitik, konkret z. B. der Stärkung der Identität von schwulen Männern, gearbeitet hat (2.2.2.3.1). Folgen der nicht hinterfragten Identitätspolitik waren bereits in den 1990er Jahren zu sehen, als sich die zu Anfang in ihrer Unterstützung für die Belange von Menschen mit HIV geeinten schwulen Männer und Frauen an vielen

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Stellen entzweiten, weil die wahrgenommenen Unterschiede der Identitäten und der daraus abgeleiteten Ziele zu groß wurden (Harney, 1999).

Die Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen kann also über verschiedene Mechanismen zur Bewältigung chronischer Erkrankung, und spezifischer einer HIV-Infektion beitragen. Einschränkungen in diesem Potenzial zeigt der nächste Abschnitt auf.

### 2.2.2.2.5 Grenzen der Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen

Als Grenzen von Selbsthilfeinitiativen zeichne ich hier zunächst nach, welche individuellen Faktoren dazu führen, dass Menschen unterschiedlich stark von der Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen profitieren. Darüber hinaus werden strukturelle Faktoren diskutiert, die Menschen potenziell davon abhalten, sich in Selbsthilfeinitiativen zu engagieren. Zuletzt geht es bei den *Grenzen von Selbsthilfeinitiativen* um die Frage, ob ein solches Engagement auch zu unerwünschten, d. h. negativen Folgen führen kann.

Mit dem Wissen, dass die Teilnahme an Selbsthilfeinitiativen die Bewältigung chronischer Erkrankung befördern kann und dem Blick auf bereits ältere Schätzungen, die besagen, dass sich ca. 6-9 % der von Krankheiten betroffenen Menschen in Selbsthilfeinitiativen engagieren (Grunow, 1998), stellt sich die Frage, warum sich nicht mehr Menschen in dieser Form engagieren (Brenner Rogers & Mapp, 2011). Borgetto (2002) hält fest, dass diese Frage eine der am wenigsten erforschten im Selbsthilfebereich ist.

Moeller (1978) brachte zu Beginn des Selbsthilfediskurses einen psychoanalytischen Blick auf besondere *Fähigkeiten* ein, über die Menschen für eine Mitarbeit in Selbsthilfegruppen verfügen (sollten). Darunter fallen aus seiner Sicht eine aktivere Einstellung, eine Beziehungsfähigkeit und eine emotionale Ausdrucksfähigkeit (ebd.). Er betont, dass diese Fähigkeiten in gewisser Ausprägung bei allen Menschen vorhanden sind und damit alle zumindest eine gewisse Eignung haben, Selbsthilfegruppen beizutreten (ebd.). Hill (2010) arbeitet Ergebnisse einer Interviewstudie auf, die nach Kompetenzen und Zugangsvoraussetzungen für die Mitarbeit in Selbsthilfegruppen fragt. Wichtig für einen Beitritt ist es demnach zunächst, Schwellenängste überwinden zu können. Später können, so Hill (ebd.) weitere Punkte relevant werden: komplexe Problemlagen verbalisieren und verstehen, Probleme identifizieren und bearbeiten, Wechselseitigkeit praktizieren und Regeln anerkennen, Verantwortung für sich und andere übernehmen, eigenes Handeln reflektieren, empathisch und offen sein und mit Kritik produktiv umgehen zu können. Auch Janig et al. (1999) beschreiben, wie tendenziell extrovertierte Personen

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

stärker Veränderungen in Selbsthilfegruppen durchleben könnten als introvertierte. Sehr stark extrovertierte Personen durchliefen tendenziell weniger Veränderungen, da sie ihre Impulse in Kontakten außerhalb der Selbsthilfe suchten. Die qualitative Studie von Vogel (1990) fand keine eindeutigen Persönlichkeitsfaktoren, die einer erfolgreichen Selbsthilfegruppenteilnahme entgegenstehen. Individuelle Faktoren als einzig ausschlaggebend für eine erfolgreiche oder gescheiterte Mitarbeit in einer Selbsthilfegruppe zu betrachten, mag unzureichend sein. Der Frage in Zukunft nachzugehen, welche Prozesse (statt Persönlichkeitsfaktoren, Kompetenzen oder Fähigkeiten) relevant werden, um von einem Bewältigungsformat wie Selbsthilfeinitiative am meisten profitieren können, ist hingegen sicherlich lohnenswert. Dabei scheint es einen geschlechtsspezifischen Effekt zu geben: So engagieren sich Frauen in Deutschland dreimal häufiger in Selbsthilfeinitiativen als Männer (Hundertmark-Mayser & Möller, 2004). In der Mixed Methods Studie von Brenner Rogers und Mapp (2011), äußern die interviewten HIV-positiven Männer Befürchtungen, dass eine Teilnahme an support groups ein Bild von ihnen als „schwach“ (S. 64) und „unmännlich“ (S.65) entstehen lassen könnte.

Kontrovers diskutiert wird die Frage, ob der *Zugang zu Selbsthilfegruppen* hauptsächlich Mitgliedern aus der Mittelschicht offensteht (Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth, 1986). In ihrer Studie hatten Trojan et al. (ebd.) keine übergreifende, jedoch eine bereichsspezifische Mittelschichtorientierung gefunden (z. B. bei der Inanspruchnahme von Beratungsleistungen). Borgetto und Kolba (2008) konnten dies in ihrer Untersuchung nicht bestätigen: es zeigte sich kein schichtspezifisches Teilnahmemuster bei den Mitgliedern der einbezogenen Selbsthilfegruppen. Gleichwohl werden z. B. mangelnde Transportmöglichkeiten (zu den Treffen) immer wieder als Hindernis für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe genannt (Brenner Rogers & Mapp, 2011). In der gleichen Studie halten die Autorinnen fest, dass die Angst vor Stigmatisierung, gerade auch, wenn ein anonymer Besuch einer Selbsthilfegruppe nicht gewährleistet werden kann, für Menschen mit HIV ein Grund darstellen kann, diese nicht zu besuchen.

Auch *negative Effekte* der Teilnahme an Selbsthilfeinitiativen wurden untersucht: In der bereits zitierten Studie von Vogel (1990) zu Selbsthilfe-Aussteigenden und Dabeigeblienen zeigt, dass es frühzeitigen Aussteigenden nach dem Ausstieg schlechter ging als vorher. Die Richtung des Zusammenhangs bleibt in der Studie aber ungeklärt. In einer qualitativen Studie im HIV-Bereich wird von den Herausforderungen und Frustrationen berichtet, die Peer-Berater\_innen in der Ausbalancierung ihres Engagements für einzelne Personen und den Möglichkeiten, in deren Leben tatsächlich zu Veränderungen beizutragen, erleben (Gusdal et al., 2011). Hinweise gibt es auch darauf, dass als negativ wahrgenommene Erfahrungen in einer Selbsthilfegruppe dazu führen, dass Menschen eine solche in

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Zukunft nicht wieder aufsuchen (Brenner Rogers & Mapp, 2011). Klytta und Wilz (2007) deuten in ihrer Übersichtsarbeit hingegen heraus, dass in den einbezogenen Studien keine negativen Effekte durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen nachgewiesen werden können.

Es bleibt festzuhalten, dass die Frage der Grenzen eines Engagements im Selbsthilfebereich anhand der vorliegenden Literatur nicht eindeutig zu beantworten ist.

### 2.2.2.2.6 Fazit – Selbsthilfeinitiativen: ein Überblick

Forschung im Bereich gesundheitsbezogene Selbsthilfe ermöglicht ein Verständnis der auf verschiedenen Ebenen angesiedelten Gründe, sich Selbsthilfeinitiativen anzuschließen und der Prozesse, die darin durchlaufen werden. Die Teilnahme an Selbsthilfeinitiativen kann dabei dazu beitragen, chronische Erkrankungen besser zu bewältigen. Als besondere Prozesse in diesem Zusammenhang können die Handlungsbefähigung von Menschen, die Wechselseitigkeit in Selbsthilfebegegnungen und normierende Gruppenidentitätsausbildungen hervorgehoben werden. Die Spezifik der HIV-bezogenen Selbsthilfe ist Thema des nächsten Abschnitts und ergänzt die bisherigen Darstellungen.

### 2.2.2.3 Perspektiven auf HIV-Selbsthilfe: der Blick zurück

Die zuvor ausgeführte Stärkung von Handlungsfähigkeit, die Wechselseitigkeit und der identitätsstärkende und normierende Gruppenbezug sind Mechanismen, die auch in der Selbsthilfe im HIV-Bereich eine Rolle spielen können. Darüber hinaus zeichnet sich die Selbsthilfe im HIV-Bereich durch spezifische Faktoren und Dynamiken aus, die nicht zuletzt aus dem Fakt resultieren, dass HIV erst seit der Verfügbarkeit der antiretroviralen Therapie 1996 im globalen Norden als chronische Erkrankung gilt.

Als Spezifik der HIV-bezogenen Selbsthilfe habe ich in der Literatur drei Faktoren identifiziert, die ich im Weiteren vorstelle: die Relevanz von Identitätspolitiken, die Ausformung als politische Bewegung (Aktivismus) und die Verquickung mit der HIV-Prävention. Diese Faktoren und Dynamiken sind historisch geprägt und lassen sich vor einem solchen Hintergrund am besten nachvollziehen, den ich im Folgenden skizziere. Zudem werden die sich daraus ergebenden Entwicklungs- und Spannungsfelder beschrieben, die von Bedeutung für die Selbsthilfe im HIV-Bereich in Deutschland waren und z. T. noch sind, wie die Frage nach Autonomie, Professionalisierung und Individualisierung.



## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

### 2.2.2.3.1 Der Blick auf Minderheiten: Selbsthilfe als Identitätspolitik

Gamson (1989), der in den 1980er und 1990er Jahren viel zur und mit der Selbsthilfelandchaft in den USA empirisch forschte, sieht in der HIV/Aids-Selbsthilfe der 1980er und 1990er Jahre eine Strömung der neuen sozialen Bewegung (*new social movement*). Stürmer und Seim (2009) beschreiben soziale Bewegungen als Form des kollektiven Handelns zur Bewältigung gesellschaftlicher Herausforderungen. Auszeichnend für eine neue soziale Bewegung sei, dass anstelle eines hauptsächlichlichen Fokus auf eine Umverteilung von Ressourcen, wie bei vielen Selbsthilfebewegungen zuvor, beim Thema HIV/Aids auch Identitätspolitiken relevant werden (Epstein, 1995). So waren es zunächst hauptsächlich junge schwule Männer, die mit oder ohne HIV/Aids lebten und deren Umfeld, die sich angesichts der Bedrohungen, die damals mit HIV/Aids einhergingen, zusammenschlossen und organisierten (Harney, 1999). Neben gesundheitlichen wären dies vor allen Dingen auch soziale und identitäre Bedrohungen: bereits bestehende Vorurteile gegenüber Minderheiten, wie Schwule und Lesben, wurden über negative Einstellungen und Handlungen in Bezug auf HIV/Aids zum Ausdruck gebracht, wie Harney (ebd.) in ihren feministisch geprägten Analysen festhält. Gesellschaftliche Ängste vor HIV/Aids verbanden sich mit denen vor Homosexualität und führten die Auseinandersetzung um HIV/Aids somit auf das Feld der Identitätspolitiken, mit denen sich lesbische und schwule Aktivist\_innen bereits seit den 1970er Jahren beschäftigten (ebd.). Um den negativen Zuschreibungen, Benachteiligungen und Ausgrenzungen etwas entgegenzustellen, galt es für die Aktivist\_innen, sich zu organisieren – Selbsthilfe zu HIV/Aids war so von Beginn an auch immer eine Reaktion auf die Stigmatisierung derjenigen, die von HIV bedroht oder betroffen waren (Langer, 2011; Manchester, 2004). Diese Reaktion wurde von viel Solidarität in schwulen und lesbischen Kreisen getragen und konnte so zu einer erfolgreichen Bewegung werden (Hetzl, 2002). Eine der erforderlichen Strategien der Selbsthilfe war es, so Epstein (1995), sich die abgewerteten Identitäten der Schwulen, Lesben, und HIV-Positiven anzueignen und diese positiv umzudeuten. Diese positive Identifizierung förderte die Ausprägung eines Wir-Gefühls – gleichwohl zum Preis vielfältiger Abgrenzungsprozesse nach außen (Hengelein, 2004). Gleichzeitig musste es diesen Gruppen aber auch darum gehen, die sozialen Konstruktions- bzw. Repräsentationsprozesse von Minderheiten generell zu hinterfragen und aufzulösen – statt Normalisierungsprozessen sollte eine Vielfalt der Identitäten die Agenda prägen (Epstein, 1995; Gamson, 1989).

Die frühe HIV/Aids-Selbsthilfe des globalen Nordens bildet damit aber auch einen Sonderfall: mit den mehrheitlich schwulen, weißen jungen Männern aus der Mittelschicht war zunächst eine Gruppe von HIV/Aids am stärksten bedroht und betroffen, die eher über gute finanzielle, soziale und

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

bildungsrelevante Ressourcen verfügte, um sich für ihre Rechte und ihre Gesundheit einzusetzen (Epstein, 1995). Die intensive Dynamik, die die HIV/Aids-Bewegung in den ersten Jahren annahm, lag zum großen Teil auch darin begründet (Hetzel, 2002).

Unterstützend kann in dem Zusammenhang der Identitätspolitiken die HIV-Prävention wirken: Ausgangspunkt ist die Annahme, dass diskriminierende Strukturen die Verbreitung von HIV befördern und die sozialen Folgen von HIV/Aids vorwiegend diejenigen Gruppen treffen, die bereits ausgegrenzt und diskriminiert werden (United Nations General Assembly, 2011). Eine auf Erfolg ausgerichtete HIV-Prävention muss folglich auf die Verbesserung der gesellschaftlichen Position diskriminierter Gruppen, die von HIV bedroht und betroffen sind, abzielen. Viele HIV-Präventionsaktivitäten haben sich so auch als Schlüssel für eine politische Öffnung in verschiedenen Kontexten erwiesen – sei es beim Adressieren der Rechte von Homosexuellen, Frauen oder anderen diskriminierten Gruppen, wie die historischen Aufarbeitungen von Chua und Hildebrandt (2013) und Manchester (2004) resümieren.

Offen bleibt in diesem Zusammenhang die Frage, wie die unterschiedlichen Lebensrealitäten der von HIV bedroht und betroffenen Menschen (schwule Männer, Drogengebrauchende, Migrant\_innen etc.) und ein Fokus auf Identitätspolitiken die Entwicklung von separaten Strömungen der Selbsthilfe mit HIV-Bezug fördern und welche Auswirkungen das auf das Selbstverständnis von HIV-bezogener Selbsthilfe und darin engagierter Menschen hat.

### 2.2.2.3.2 Der Blick auf HIV-Aktivismus: Selbsthilfe entert Politik und Medizin

Die gesellschaftlichen Reaktionen auf HIV/Aids führten nicht nur zu Auseinandersetzungen mit Identitätspolitiken, sondern sie konnten auch ganz konkrete und drastische Folgen für die gesundheitliche Versorgung für Menschen mit HIV/Aids haben: Die damalige US-amerikanische Regierung z. B. thematisierte jahrelang HIV/Aids weder öffentlich, noch stellte sie die notwendigen Gelder für eine adäquate Reaktion auf die Ausbreitung von HIV/Aids und für die Versorgung von Menschen mit HIV zur Verfügung (Manchester, 2004). Für den Kontext der USA werden entsprechend Gefühle der Isolation, Wut und Verzweiflung als Antriebskräfte für die Ausbildung von Selbsthilfe im HIV-Bereich beschrieben (ebd.). Von Anbeginn verfolgte die dortige Selbsthilfe, die sich aus Menschen mit HIV und ihren solidarischen Mitstreitenden zusammensetzte, eine stark politische Agenda, die gegen Unterdrückung, Diskriminierung und für eine Verantwortungsübernahme der Regierung kämpfte (ebd.). Dies mag auch einer der Gründe sein, weshalb in der US-amerikanischen HIV-Selbsthilfe-Diskussion der stärker politische Veränderungen fokussierende Begriff des HIV-*Aktivismus* Anwendung findet. In den

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

USA entwickelte sich so auch schnell der Zweig des HIV *treatment activism*, also des Therapie-Aktivismus‘ (Epstein, 1995). Das prominenteste Beispiel stellt der Zusammenschluss ACT UP dar, dessen Mitglieder bereits früh sehr medienwirksam die Erforschung und Testung von Medikamenten einforderten, dabei die Rolle der öffentlichen Einrichtungen kritisierten und sich über diese Auseinandersetzungsprozesse selbst zu Expert\_innen in dem Bereich ausbildeten (ebd.). In den Punkten schnellere Zulassungen von Medikamenten und Ausrichtung von Medikamententests an den Bedürfnissen von Menschen mit HIV, konnten sie erhebliche Erfolge erzielen (ebd.).

In Deutschland zeigte sich in den Anfängen zunächst ein leicht abgewandeltes Bild: die Selbsthilfeinitiativen begriffen zwar Anti-Diskriminierungs- und Repressionsarbeit explizit als Teil ihrer Aufgaben (Schilling, 2000) – sie trafen jedoch auf eine andere politische Ausgangslage für ihre Aktivitäten. Ab 1985 wurden – im internationalen Vergleich früh – erste Aidshilfeaktivitäten durch öffentliche Gelder unterstützt (Sweers, 2012). Als Hintergrund wird in rückblickenden Betrachtungen die Offenheit des damaligen Bundesgesundheitsministeriums gegenüber der Vorstellung von Prävention als individueller und gesellschaftlicher Lernstrategie angeführt (Süssmuth, 2012; Sweers, 2012). Es folgte damit den Ansätzen des *New Public Health*, die u. a. auf Prävention und Einbezug der Zielgruppen setzten und stellte sich damit gegen eine große Gruppe der Befürwortenden von Repressions- und Kontrollmaßnahmen (Rosenbrock & Schaeffer 2003; Süssmuth, 2012). Diese beiden Fronten blieben über Jahre bestehen und die Aidshilfen, insbesondere die Deutsche AIDS-Hilfe, als Dachverband mittlerweile durch öffentliche Gelder gefördert, schalteten sich nun auch zunehmend häufiger als politische Interessenvertretung in diese Debatten ein (Sweers, 2012). Grundlage der Interessenvertretung war, wie in anderen Ländern auch, die Forderung nach einer auf Menschenrechten basierenden HIV-Prävention, die Zwangsmaßnahmen ablehnte (Oppenheimer & Bayer, 2009). So konnte, wie Sweers (2012) schreibt, z. B. 1987 die Einführung eines bayrischen Maßnahme-Kataloges verhindert werden, der HIV-Zwangstestungen und die Schließung von Saunen für schwule Männer vorsah, abgewendet werden. Außerdem wurde Ideen eine Absage erteilt, Menschen mit HIV dauerhaft räumlich zu isolieren (Süssmuth, 2012).

Auch in Deutschland allgegenwärtig war das allgemeine Wissensdefizit rund um HIV/Aids. Dies ließ Menschen mit HIV und ihre Unterstützer\_innen zu Expert\_innen der eigenen Sache werden, in dem sie sich notgedrungen selbst medizinisches Fachwissen aneigneten, wie Hetzel (2002) in seiner rückblickenden Aufarbeitung festhält. Sie hebelten damit die sonst üblichen Hierarchieebenen zwischen Ärzt\_innen, Pflegenden und *Patient\_innen* aus und ermöglichten eine partnerschaftliche und fruchtbare Zusammenarbeit zwischen den Seiten (ebd.). Das Auftreten von HIV/Aids führte damit zu einer

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

neuartigen Situation, in der von HIV bedrohte oder betroffene Personen sich aktiv an der Wissensproduktion und damit an gesellschaftlichen Definitionsprozessen rund um HIV beteiligten – und sich so eine Wandlung von Opfern hin zu Handelnden erkämpften (Epstein, 1998).

Eine spezifische Ausprägung dieser Dynamiken war die Gründung von ACT UP Gruppen in Deutschland Ende der 1980er und Anfang der 1990er Jahre, deren Ziel es war, sich noch gezielter als Aidshilfen für eine verstärkte Medikamentenforschung einzusetzen (Vielhaber, 2002). Im Detail ging es wie in den USA auch, so formuliert es der damals bei ACT UP engagierte Aktivist Vielhaber (ebd.) rückblickend, u. a. um Fragen der Forschungsethik, Berücksichtigung der Bedürfnisse von Menschen mit HIV, Preisgestaltung. Nach Einführung der antiretroviralen Therapie verlagerte sich das Engagement entsprechend auf Themen, die mit den neuen Behandlungsmöglichkeiten aufgekommen waren (ebd.). Außerdem engagierte sich ACT UP in Deutschland, genau wie in den USA auch zu anderen Themen, wie Diskriminierung oder der Einführung einer menschenwürdigen Drogenpolitik (Aretz, 2012). Resümierend konstatiert Vielhaber (2002) allerdings, dass sich nicht zuletzt aufgrund der besseren politischen und medizinischen Rahmenbedingungen in Deutschland im Vergleich zu den USA<sup>31</sup>, hier kein vergleichbar starker Therapie-Aktivismus ausprägte.

HIV-bezogene Selbsthilfe zeigte sich zudem in einem weiteren Bereich: der Pflege von Menschen mit HIV/Aids. Schaeffer (2000) attestiert in einer pflegewissenschaftlichen Studie den in den 1980er und 1990er Jahren typischen Pflegediensten eine defizitäre Anpassung an die Herausforderungen, die in der Pflege von Menschen mit HIV/Aids vor Einführung der antiretroviralen Therapie aufkamen. Wie Weber (2004) mit dem Blick aus der Pflegepraxis vermerkt, bestanden selbst Pflegende auf Spezialstationen auf Handschutz und Mundschutz im Kontakt mit Menschen mit HIV/Aids und nicht selten weigerten sich allgemeine Pflegestationen gegen eine Betreuung, wenn die Diagnose HIV/Aids bekannt wurde. 1987 gründeten daher schwule Pflegekräfte, z. T. selbst HIV-positiv, einen ersten Verein zur Pflege von Menschen mit HIV/Aids (ebd.). Sie kamen häufig aus der Aidshilfe und verorteten sich in der (schwulen) Selbsthilfe (Ewers, 2010; Weber, 2004). Über Finanzierungen durch Modellprojekte konnten bald bundesweit vergleichbare Initiativen eröffnen. Die Begleitforschung eines dieser Projekte stellte fest, dass es diese in der Selbsthilfe verwurzelten Pflegeinitiativen waren, die adäquat und innovativ auf die Herausforderungen der damaligen Zeit reagierten (Schaeffer, 2000). Weber (2004) schreibt, dass diese Projekte und Initiativen durch ihre innovativen Ansätze in der Pflege den Menschen mit HIV/Aids in ihren

---

<sup>31</sup> Im Vergleich zu den USA wurde HIV/Aids schneller auf die politische Agenda genommen (Sweers, 2012). Zudem bietet das Krankenversicherungssystem in Deutschland Menschen einen anderen Zugang zu HIV-Medikamenten als das in den USA der Fall war (Vielhaber, 2002)

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Bedürfnissen nach Selbstbestimmung, Patientenorientierung und Lebensqualität entsprechen konnten. Ferner konnten in einigen Regionen auch Kooperationen zwischen Pflegediensten, Krankenhäusern und Selbsthilfegruppen initiiert werden, die noch heute als gelungene Modelle der integrierten Versorgung gelten (Ewers, 2010).

### 2.2.2.3.3 Der Blick auf Deutschland: Selbsthilfe als Teil der strukturellen Prävention

Das im Aidshilfekontext gängige Konzept der strukturellen Prävention verdeutlicht eine weitere Spezifik der HIV-Selbsthilfe: ihre Verwobenheit mit der HIV-Prävention. Das Konzept der strukturellen Prävention bildet die Arbeitsgrundlage des Verbandes der Deutschen AIDS-Hilfe und basiert auf den Erfahrungen und fachlichen Diskursen seit dem ersten Auftreten von HIV/Aids (Ewers, 2010). Ewers (ebd.) führt in das Konzept ein wie folgt:

„Strukturelle Prävention ist dadurch charakterisiert, dass sie die beiden Interventionsebenen – Verhaltens- und Verhältnisprävention – sowie die drei Interventionstypen bzw. -phasen – Primär-, Sekundär- und Tertiärprävention – konzeptuell und praktisch untrennbar miteinander verbindet. Das Konzept ist emanzipatorisch ausgerichtet und folgt in Übereinstimmung mit der Ottawa Charta (WHO, 1986/1987) dem salutogenetischen Denkmodell (Antonovsky, 1997). Diskursive Aushandlung und Entscheidungsfindung sowie Lebensweltorientierung, Emanzipation und Empowerment gelten auf allen Handlungsebenen als Leitmaximen.“ (S. 126-127)

Das Konzept bringt dabei verschiedene Aufgabenstränge zusammen, die bereits bei der Gründung der Aidshilfearbeit bestimmend waren: das Zur-Verfügung-Stellen unabhängiger Informationen für die von HIV bedrohten Gruppen, die Organisation der bestmöglichen Versorgung für Menschen mit HIV/Aids und schließlich die Entgegnung der zu erwartenden Repression gegen schwule Männer (Schilling, 2000). Aus diesem anfänglichen Aufgabenrepertoire, das sich mit nur leichter Veränderung durch die Ausweitung auf andere Gruppen so größtenteils bis heute erhalten hat, ergibt sich, dass die verschiedenen Präventionsebenen<sup>32</sup>, immer als eines gedacht werden müssen. Drewes, Gusy, Kraschl und Kleiber (2010) führen in ihren Analysen des Konzeptes den Gedanken fort, wenn sie schreiben, dass eine Trennung weder aus präventionstheoretischer (aufgrund mangelnder Trennschärfe der Ebenen), noch aus präventionspolitischer (zur Vertretung der Interessen von Menschen mit HIV)

---

<sup>32</sup> Primärprävention meint die Verhinderung von Neuinfektionen, Sekundärprävention die frühzeitige Erkennung und angemessene Behandlung und Tertiärprävention meint Maßnahmen, die dazu beitragen, bereits eingetretene Erkrankungen oder Gesundheitsprobleme zu bewältigen und zu minimieren (Ewers, 2010). Unter dem Begriff der Tertiärprävention lässt sich auch *Betroffenensolidarität* und Selbsthilfe von Menschen mit HIV verorten (Drewes et al., 2010).

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

oder aus präventionspraktischer (tatsächlich anfallende Aufgaben der Aidshilfen) Logik heraus sinnvoll ist. In der zivilgesellschaftlichen HIV-Landschaft in Deutschland gehören demnach die Verhinderung von Neuinfektionen und die (Förderung von) Selbsthilfe zusammen – dementsprechend gehört auch Selbsthilfe untrennbar zu Aidshilfe, also zu dem Ort, an dem die Aktivitäten der verschiedenen Präventionsebenen zusammenlaufen. Gestärkt wird die Verbindung durch ein weiteres Kernelement des Konzeptes der strukturellen Prävention: die Verbindung von Verhaltens- und Verhältnisprävention. Diese Verbindung besagt, so Etgeton (2000) in seiner Darstellung des Konzeptes, dass sich HIV-Prävention nur dann als erfolgreich zeigen wird, wenn sie nicht nur auf eine einfache Verhaltensänderung, sondern auch auf eine Veränderung der Verhältnisse, also Strukturen, in denen die Menschen leben, abzielt. Folglich gibt es keine Prävention ohne Emanzipation (Drewes et al., 2010). Das DAH Konzept geht damit auf einen der Ansätze der kritischen Theorie zurück, in der postuliert wird, dass keine individuelle Emanzipation ohne gesellschaftliche Emanzipation möglich ist (Etgeton, 2000). Mechanische Konditionierung auf *richtiges* Verhalten greife nicht tief genug, bringe keine nachhaltige Veränderung der Situation und ende vor allen Dingen in Bevormundung und Repressionen Einzelner bzw. spezifischer Minderheiten. Da, mit Blick auf die Deutsche AIDS-Hilfe, gesellschaftliche Emanzipation für eine HIV-Präventionsorganisation nicht zu leisten sei, werde die Forderung nach gesamtgesellschaftlicher Emanzipation dahingehend aufgelöst, als Präventionsakteur\_in zu emanzipationsfördernden Bedingungen und Strukturen beizutragen. Die Emanzipation, also, das *Empowerment*, die *Ermächtigung* von Menschen, die von HIV bedroht und betroffen sind, erweitert konsequenterweise das Aufgabenprofil, wie es auch im Konzept der strukturellen Prävention niedergeschrieben ist (Kraschl, Drewes & Kleiber, 2010). Die beiden benannten Stränge des Konzeptes der strukturellen Prävention, die Einheit von sowohl Verhaltens- und Verhältnisprävention als auch der verschiedenen Präventionsebenen, greifen auf, was sich ebenso in der Praxis zeigt: Selbsthilfe im HIV-Bereich meint Selbsthilfe sowohl von Menschen, die von HIV betroffen, als auch von denjenigen, die von HIV bedroht sind (Hetzl, 2004).

Unter die im Zitat oben benannte *diskursive Entscheidungsfindung*, also die Entscheidungsfindung über Partizipationsprozesse, fällt auch die Funktion der Selbsthilfe im HIV-Bereich als Korrektiv der HIV-Prävention. Durch deren Einbezug sollen stigmatisierende Tendenzen in der Ausrichtung der HIV-Primärprävention vermieden und diese damit gleichzeitig möglichst effektiv gestaltet werden. Gerade die bedeutsame Rolle von Menschen mit HIV in der Antwort auf HIV wurde in vergleichbarer Weise 1994 auch auf internationaler Ebene in den GIPA-Prinzipien (*Greater Involvement of People living with HIV*) festgeschrieben: die Forderungen nach einem stärkeren Einbezug von Menschen mit HIV in alle Belange, die sie betreffen – und die damit einhergehende Förderung ihrer

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Selbsthilfe, sind integrale Bestandteile der internationalen HIV-Prävention (UNAIDS, 1999, 2007). Diese Einbindung sehen auch Parker (1996) und Geene (2008) als Voraussetzung, um den für Erfolge im HIV-Bereich notwendigerweise angestrebten sozialen Wandel umsetzen zu können.

### 2.2.2.3.4 Entwicklungen und Spannungsfelder in HIV-bezogenen Selbsthilfeinitiativen

Im Folgenden werden bedeutende Entwicklungen und Spannungsfelder in der Selbsthilfebewegung im HIV-Bereich dargestellt.

Wenn Selbsthilfe in Aidshilfe partizipiert ...

Der oben im dargestellten Konzept der strukturellen Prävention beinhaltet Punkt der Partizipation zeigt ein der Aidshilfearbeit innewohnendes Spannungsfeld auf: Aidshilfen soll Ort der Selbsthilfe sein und gleichzeitig Ausgangspunkt für eine professionelle, partizipativ gestaltete HIV-Prävention. Auch wenn die Stränge im Konzept der strukturellen Prävention zusammengedacht werden, sind sie in ihrer jeweiligen Ausgestaltung nicht immer deckungsgleich. Das zeigt sich, wenn Selbsthilfe im Modell der Stufen der Partizipation als partizipationsüberschreitend dargestellt wird (Straßburger & Rieger, 2014; Wright, Block & Unger, 2011): Selbsthilfe agiert und entscheidet idealtypisch unabhängig und autonom. Der die HIV-Prävention leitende Begriff der Partizipation zeigt jedoch, dass Menschen, die von HIV bedroht und betroffen sind, hier nicht mehr unbedingt diejenigen sind, die Entscheidungen autonom treffen, sondern lediglich in Entscheidungsprozesse einbezogen werden. An welchen Stellen und zu welchen Fragen und Themen findet in Aidshilfe also Selbsthilfe statt – und an welchen dominieren Formen des *abgeschwächten* Modells der Partizipation? Und wer trifft diese Entscheidungen? Wie viel Raum hat Selbsthilfe also in Aidshilfe? Diese Gedanken führen auf die im HIV-Feld viel diskutierte und etwas salopp formulierte Fragestellung: *Wem gehört Aidshilfe?* Empirische Forschung hierzu gibt es bisher nicht. Zusätzlich angereichert wird dieses Spannungsfeld durch eine Entwicklung, die starke Auswirkungen auf die Selbsthilfe im HIV-Bereich hatte: die Professionalisierung von Aids- und Selbsthilfe.

Wenn Selbsthilfe sich professionalisiert ...

Eine den Selbsthilfebereich allgemein beschäftigende Entwicklung ist die der Professionalisierung, wie Wohlfahrt (1999) in seiner Analyse aus disziplinärer Sicht des

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Sozialmanagements festhält. Kollektive Selbsthilfe entsteht häufig an den Stellen, an denen Menschen nicht auf bestehende Wissensressourcen zurückgreifen können, um eine Situation oder eine Krankheit selbst besser bewältigen zu können, hält Colvin (2014) in seiner Ausarbeitung fest. Selbstorganisierte Menschen schalten sich in die Wissensproduktion ein, werden Expert\_innen ihrer eigenen Belange – und professionalisieren ihr Wissen (Epstein, 1995). Gleichermaßen haben einige Engagierte in Selbsthilfeszusammenhängen das Bedürfnis, ihr erarbeitetes Wissen auch denjenigen zur Verfügung zu stellen, die selbst (vielleicht noch) nicht die Möglichkeit hatten, es sich anzueignen (Etgeton, 2002). Über die Etablierung von zugänglichen und breiten Strukturen, d. h. durch eine *Professionalisierung*, lässt sich dieses Bedürfnis decken und damit anderen helfen (ebd.). In vielen Fällen professionalisiert sich über kurz oder lang die Hilfe, die Menschen in Selbsthilfeinitiativen finden (Matzat, 2010). Bachl et al. (1996) arbeiten in ihrer qualitativen Studie heraus, wie sich das Aufgabenprofil der Selbsthilfe verändert und beginnt, sich zwischen Dienstleistung und sozialer Unterstützung anzusiedeln. Dierks und Seidel (2005) analysieren, wie Selbsthilfeinitiativen seit den 1990er Jahren immer stärker auch als Partner\_innen in der Zusammenarbeit mit Politik und Medizin anerkannt werden und dies Strukturen erfordert, die den Ansprüchen einer solchen Form der professionalisierten Zusammenarbeit gerecht werden können. Gleichzeitig ermöglichen finanzielle Zuwendungen durch (öffentliche) Geldgebende auch den verstärkten Ausbau dieser Strukturen (Hundertmark-Mayser & Möller, 2004). Vor dem Hintergrund dieser diversen Entwicklungen und Ansprüche zeigt sich die Notwendigkeit einer Organisation, die multifunktional als Dienstleisterin, Selbsthilfeszusammenschluss und politische Interessenvertretung agieren kann (Wohlfahrt, 2010). Die Ausbildung von Selbsthilfeorganisationen, die diesem Profil entsprechen, kann folglich auch als ein Indikator für eine wachsende Professionalisierung des Bereiches gedeutet werden. Der Übergang von einer Selbsthilfegruppe zu einer Selbsthilfeorganisation ist fließend, wobei die SHO sich in ihrer Arbeit stärker nach außen orientiert und dort die Interessen vertritt (Hundertmark-Mayser & Möller, 2004). Statt direkter Selbsthilfegruppenarbeit übernimmt es die Selbsthilfeorganisation, an deren Mitarbeitende nun nicht mehr die Anforderung der eigenen *Betroffenheit* gestellt wird, die Aufgabe der Selbsthilfeförderung (Etgeton, 2002). Im HIV-Bereich sieht Hetzel (2004) diesen Transformationsprozess der Deutschen AIDS-Hilfe hin zu einer Selbsthilfeorganisation bereits vor langer Zeit abgeschlossen. Geene (2008) zeichnet in dem Zusammenhang die Entwicklung der Aidshilfe nach – weg von einer Gesundheitsbewegung und hin zu einer Trägerin der Gesundheitsförderung. Die unmittelbare Selbsthilfe ist nun also nicht mehr Selbstzweck des Zusammenschlusses. Stattdessen werden Konzepte wie das der



## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Partizipation relevant, das sich wiederum in Ansätzen der *Patient\_innenvertretung*<sup>33</sup> bzw. der *expert patients*<sup>34</sup> umgesetzt sieht (Kielmann & Cataldo 2014; Matzat, 2009). Borgetto (2013) bezeichnet entsprechend die Professionalisierung als logischen Schritt in der Entwicklung der Selbsthilfelandschaft.

Doch die Entwicklung hin zur Professionalisierung wird bereits seit Anbeginn der neueren Selbsthilfediskussionen kritisch beäugt (Gussow, 1976). Thiel (2001) warnt davor, dass die verstärkte Einbindung der Selbsthilfe ins Gesundheitssystem „auch Risiken einer ‚Verfachlichung‘ und einer betroffenenfernen Einpassung in bürokratische Formen einer Stellvertretungspolitik“ (S.1, Anführungszeichen im Original) mit sich bringe. Sicherlich trägt zu der Vorsicht auch bei, dass sich Selbsthilfe, wie bereits zu Beginn skizziert, meist in Abgrenzung zu den professionalisierten Versorgungssystemen gegründet und definiert hat (Trojan, Deneke, Behrendt & Itzwerth, 1986). Für den HIV-Bereich werden von Expert\_innen aus der Praxis zwei ganz konkrete und miteinander verbundene Entwicklungen der Professionalisierung (meist kritisch) diskutiert: zum einen die wahrgenommene Entfernung der Aidshilfen von ihren Selbsthilfewurzeln; zum anderen der veränderte Blick von Menschen mit HIV auf Aidshilfen, die sie nicht mehr als Selbsthilfe, sondern nur noch als Dienstleisterin nutzen. Diese beiden Punkte werden im Folgenden kurz skizziert.

Anknüpfend an die Entwicklung der Aidshilfen hin zur Trägerin der Gesundheitsförderung im Rahmen der Professionalisierung, konstatiert Etgeton (2002), dass *Aidshilfe* heute nur noch in Ausnahmefällen *Selbsthilfe* meint. Stattdessen treten Konzepte wie Partizipation, also der Einbezug in Prozesse, an die Stelle des ursprünglichen Selbsthilfegedankens, also die Selbstorganisation von Prozessen (ebd.). Aber auch diese Leistung der Aidshilfen, Selbsthilfe zu fördern, wird von Bohl (2002) als nicht erfüllt betrachtet. Stattdessen beschreibt er in seinem Praxisbericht, wie die Positivenarbeit in Aidshilfen bundesweit häufig zum Erliegen kam und identifiziert neben der Professionalisierung, u. a. auch den Rückzug der Schwulen aus der Aidshilfe (ebd.) Ursächlich sei das Versäumnis schwuler Männer, das Thema HIV/Aids an die nächste Generation weiterzureichen. Als einen möglichen Hintergrund dieser Entwicklung sehen Stemmerich und Lahn (2003), dass junge schwule Männer Aids- und Selbsthilfe nicht mehr für ihre Identitätsfindung brauchen und diesen Prozess bevorzugt fern ab des stigmatisierten

---

<sup>33</sup> Nach Matzat (2004) nimmt Selbsthilfe verstärkt die Aufgabe wahr, die Interessen von Menschen gegenüber dem Gesundheitssystem zu vertreten und als Patient\_innenvertretung zu agieren. Kritisch anzumerken ist, dass der Begriff aus Sicht des Gesundheitssystems mit dem Blick auf Menschen als Patient\_innen und damit nicht aus ihrer Perspektive heraus formuliert ist.

<sup>34</sup> Die Begriffe *expert patients* und *expert clients* beziehen sich auf Personen, die mit einer Kultur einer gewissen Community vertraut sind, über eine gewisse medizinische Expertise verfügen, und als Mittler\_innen zwischen Gesundheitssystem und der ihnen vertrauten Community fungieren bzw. als diese vom Gesundheitssystem eingesetzt werden (Kielmann & Cataldo, 2014).

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Themas HIV/Aids vollziehen. Ein Generationenproblem vermutet auch Etgeton (2002): Selbsthilfeferne der Aidshilfen habe auch mit deren Gründungsmotivationen zu tun – später gegründete Aidshilfen seien nicht mehr aus selbsthilfebezogenen, sondern aus karikativen Motivationen heraus ins Leben gerufen worden. Stemmerich und Lahn (2003) stellen weiterhin fest, dass durch die Professionalisierung das *Familiäre* der Aidshilfen der Anfangsjahre in den Hintergrund getreten ist. Diese Entwicklungen können dazu führen, dass Menschen mit HIV in Aidshilfen, so sie an diese mit dem Wunsch nach eigenem Engagement wenden, mit Problemen konfrontiert werden, wie die Studie von Roy und Cain (2010) für den Kontext Kanada aufzeigt: sie erleben, wie ihre Qualifikationen nicht gesehen oder anerkannt werden und ihnen wenig zugetraut wird. Sie nähmen zwar Positionen in Vorständen ein, schrieben diesen Positionen allerdings eine Feigenblattfunktion zu. Eine Wertschätzung für ihr Engagement erlebten sie nicht.

Auf der anderen Seite werden aus der Praxis auch Menschen mit HIV selbst als diejenigen beschrieben, die in Aidshilfen vornehmlich Dienstleistungen in Anspruch nehmen und sich nicht mehr selbst engagieren wollen (Schuhmacher, 2011). Janota (2007) weist darauf hin, dass es die gut geleistete Arbeit der Selbsthilfeinitiativen selbst sei, die bei Menschen mit HIV eine Erwartungshaltung produziert, Selbsthilfe als Dienstleistung zu betrachten und ausschließlich zum Konsum dieser Leistungen die Aidshilfen aufzusuchen. Tatsächlich bildet sich durch die professionelle Beratungsleistung in Selbsthilfe z. T. ein dem traditionellen Berater\_innen-Klient\_innen- ähnliches Verhältnis heraus (Matzat, 2010). Diese Entwicklung wird von einigen Expert\_innen im Selbsthilfebereich kritisch gesehen, wenn beklagt wird, dass durch eine solche Entwicklung Engagierte zu Konsument\_innen werden, die Bissigkeit Einzelner aber auch die einer Bewegung verloren geht und sich Menschen stattdessen einfach Strukturen anpassen (Wohlfahrt, 1999, 2010). Die fehlende Bissigkeit wird auch konkret im HIV-Selbsthilfebereich thematisiert – und zwar mit einer Kritik an der geringen Anzahl Engagierter, der Käuflichkeit der verbliebenen Engagierten (z. B. durch die Pharmaindustrie), der Lähmung durch interne Grabenkämpfe und durch die Feststellung, „die Aidsbewegung hat keine Zähne mehr“ (Vielhaber, 2004, S. 107). Ein weiteres Spannungsfeld der Selbsthilfe im HIV-Bereich wird anhand der Medikalisierung der HIV-Infektion beschrieben.

Wenn die Medikalisierung individualisiert ...

Als wichtigste Entwicklung und bedeutsamster Fortschritt im HIV/Aids Bereich bisher kann die Einführung der Antiretroviralen Kombinationstherapie (ART) 1996 gelten. Kam die HIV-Diagnose zuvor

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

meist einem Todesurteil gleich, können seither auch Menschen im *Stadium Aids* von ihren Aids-definierenden Erkrankungen, wenn auch nicht von HIV, geheilt werden. HIV/Aids wurde für diejenigen mit Therapiezugang von einer tödlichen Infektionskrankheit zu einer chronischen Erkrankung (Jensen-Fangel et. al, 2004). Fachleute und Aktivist\_innen wie Hengelein (2004) sehen in der Einführung die Schaffung einer neuen Lebensrealität und eine Prioritätenverschiebung bei Menschen mit HIV. Mit den Fortschritten, die mit der Verfügbarkeit der Medikamente einherging, änderten sich auch die Bedingungen für ein Engagement im HIV-Bereich: durch die Medikamente war HIV/Aids nicht mehr lebensbedrohlich, sondern eine chronische Erkrankung, eine Zukunft mit einer alltäglichen Lebensgestaltung wurde für Menschen mit HIV wieder greifbar, eine Re-Integration in ein bürgerliches Leben mit sozialversicherungspflichtiger Anstellung gelangte wieder in den Bereich des Möglichen (ebd.). Es verschwanden also viele der Gründe, sich zu engagieren. Hengelein (ebd.) beschreibt die Einführung der ART folglich auch als Zäsur für die Selbsthilfe im HIV-Bereich. Der kollektiven Bewältigungsform Selbsthilfe wurde die individuelle Bewältigungsform der *Medikamente* entgegengesetzt – und damit der Umgang mit HIV individualisiert (Bohl, 2002). Langer (2009, 2011) sieht Dynamiken der Individualisierung in den Behandlungsverläufen der Menschen mit HIV und auf der (psycho-)sozialen Ebene: durch die bessere Behandelbarkeit sei die Bedeutung des gemeinsamen Erfahrungshintergrundes und Identifikationsmerkmals der HIV-Infektion geschwunden. An dessen Stelle träten Fragen der Soziodemografie, wie der sexuellen Orientierung, des Migrationshintergrundes und Schichtzugehörigkeit, die fortan stärker die Lebenslagen und -chancen der Menschen bestimmten, und damit auch, welche Möglichkeiten diese hätten, eine HIV-Infektion bewältigen. Robins (2005) pointiert in seinen Analysen die Entwicklung im globalen Norden (er nennt das Beispiel Großbritannien) in dem Zitat, „AIDS treatment killed activism“ (S. 12). Andere Autor\_innen sehen die Entwicklung weniger dramatisch und postulieren lediglich, dass der politische Teil der Selbsthilfe, der Aktivismus, nun in eine neue Phase übergetreten sei (Colvin, 2014): Nach dem erfolgreichen Kampf für die Entwicklung von Medikamenten, sei es in der anschließenden Phase darum gegangen, diese Medikamente in allen Ländern verfügbar zu machen, so dass dann in einer dritten Phase nun darum gekämpft werde, allen in diesen Ländern Behandlung zukommen zu lassen. Der Autor schränkt ein, dass sich die Phasen zwei und drei lediglich auf Aktivismus und Selbsthilfe im globalen Süden beziehen. Aktuelle Forschung zu HIV-bezogener Selbsthilfe im globalen Norden und in Deutschland speziell ist hierzu nicht verfügbar.

Die dargestellten Entwicklungen des Verlusts an Autonomie, der Professionalisierung und Medikalisierung suggerieren eine Schwächung und Entpolitisierung der HIV-Selbsthilfe. Menschen mit HIV wirken in dem Zusammenhang ihrer kollektiven Organisationszusammenhänge und der *familiären*

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Aidshilfe entrückt. Tatsächlich gibt es aber keine empirischen Studien, die dies belegen würden. Die hier dargestellten Eindrücke und Thesen der Expert\_innen zeigen Übereinstimmung – wenngleich sich diese für den HIV-Bereich auf die Anfänge der 2000er Jahre beziehen. Dabei wird unterschiedlich bewertet, ob die Entwicklung als kritisch zu beurteilen ist – so weist Hengelein (2004) z. B. darauf hin, dass Selbsthilfe im HIV-Bereich in einer neuen Ausgangslage, wie nach der Einführung der ART, nicht aus Selbstzweck, sondern nur durch die Identifizierung und Aneignung neuer Aufgabenfelder eine Existenzberechtigung finde.

### 2.2.2.3.5 Der Blick in die Praxis: Wer oder was ist Selbsthilfe im HIV-Bereich in Deutschland?

Zu den Fragen, wie viele und in welcher Form Menschen in Deutschland sich in der Selbsthilfe im HIV-Bereich engagieren, gibt es keine Übersichtsarbeiten, Studien oder Daten. Ein Blick in die Praxis zeigt: Es gibt diverse Formen der Selbsthilfe im HIV-Bereich in Deutschland – von der einen Selbsthilfe kann nicht gesprochen werden (Hetzel, 2004). Selbsthilfeinitiativen finden sich auf verschiedenen Ebenen: bundesweit, regional und lokal. Unterschieden werden können Selbsthilfeinitiativen, die an den Bundesverband der Deutschen AIDS-Hilfe angeschlossen oder durch ihn unterstützt werden und solche Initiativen, die unabhängig von dem Verband agieren. Die Formen des Engagements reichen von thematischen Arbeitsgruppen und Zusammenschlüssen, über Arbeit in themenspezifischen Projekten und auf Konferenzen, bis hin zum Austausch in Netzwerken und Selbsthilfegruppen/-treffen. In den Initiativen engagieren sich teils ausschließlich Menschen mit HIV und teils Menschen aus besonders bedrohten oder betroffenen Gruppen.

Die Möglichkeiten der Selbsthilfe im HIV-Bereich in Deutschland, die nicht von der Selbsthilfeförderung durch die Deutsche AIDS-Hilfe profitieren, sind unter diesen schwierigen strukturellen Bedingungen eingeschränkt.

### 2.2.2.3.6 Fazit – Perspektiven auf HIV-Selbsthilfe: der Blick zurück

Der Blick zurück auf historische Entwicklungen erweitert das Verständnis um die Spezifik der HIV-Selbsthilfe: der Kampf um Identitätspolitik spielt dabei genauso eine Rolle wie Aktivismus gegen medizinische und politische Missstände oder die Verwobenheit von struktureller HIV-Prävention und Selbsthilfe. Nicht zuletzt sind es auch diese Dynamiken, die für prägende Entwicklungen und Spannungsfelder in der Selbsthilfe im HIV-Bereich verantwortlich sind. Darunter fallen ein beklagter Verlust an Autonomie, die Professionalisierung und die Individualisierung der HIV-Infektion durch die

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Medikalisierung – Prozesse, die vermeintlich zu einer Entpolitisierung und Schwächung der Selbsthilfe im HIV-Bereich beigetragen haben. Sehr deutlich zutage tritt bei all dem der Mangel an Forschung zu HIV-bezogener Selbsthilfe allgemein, insbesondere aber auch im Kontext Deutschland und in der Zeitspanne der letzten zehn Jahre. Entwicklungen seither werden in der Forschung nicht abgebildet.

### 2.2.3 Fazit – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV

Die Darstellungen des Bewältigungshandelns von Schaeffer und Moers (2008) und Schaeffer (2009) stellen die Chancen heraus, in der Bewältigung chronischer Erkrankung Menschen als (aktiv) handelnde Subjekte zu verstehen. In ihrem Phasenmodell differenzieren sie handlungsspezifische Anforderungen bei chronisch Erkrankten und einhergehende Spannungsverhältnisse zwischen den Polen des Erleidens und des aktiven Handelns heraus (Schaeffer & Moers, 2008).

Bei der Betrachtung der Literatur zum Umgang mit einer HIV-Diagnose und mit HIV-bezogener Stigmatisierung wird deutlich, dass diese vermeintlich separaten Formen des Bewältigungshandelns nicht voneinander zu trennen sind: im Umgang mit einer HIV-Infektion werden Konfrontationen mit stigmatisierenden Bildern von HIV meist ebenso relevant. Die Infektion und ihre Konsequenzen können dabei einen biografischen Bruch für die Menschen mit HIV mit sich bringen. Im Umgang damit können verschiedene Faktoren, wie die Integration von HIV in die Identität, Bedeutungszuschreibungen der Infektion und des Erlebens, Prozesse des offenen Umgangs und Unterstützung in Communities von Menschen mit HIV eine Rolle spielen. Eine Ressource im Umgang stellt die Unterstützung durch bzw. die Mitarbeit in Selbsthilfeinitiativen dar.

In Deutschland wurden hauptsächlich in den 1980er und 1990er Jahren viele Studien im Bereich Selbsthilfe durchgeführt, die zum einen die Tradition der Aktionsforschung stärkten und zum anderen einen Fokus auf den Gesundheitsbereich legten. Identifizierte Gründe, weshalb Menschen sich in Selbsthilfeinitiativen engagieren, lassen sich danach aufgliedern, ob sie Veränderungen für sich, andere oder die Gesellschaft anstreben. Im Rahmen ihres Engagements können Menschen in Selbsthilfeinitiativen Prozesse auf individueller, dyadischer und Gruppenebene durchlaufen. Dabei können sich die Dynamiken der Handlungsbefähigung, Reziprozität und der Normalisierung durch Gruppenbildung als relevant zeigen. Aber auch Grenzen dessen, was Selbsthilfe erreichen kann, werden thematisiert: Sie lassen sich vor allem bei Fragen des Zugangs zu Selbsthilfe und negativen Konsequenzen eines Engagements verorten.

## 2 Forschungsstand – Selbsthilfe und Bewältigungshandeln bei Menschen mit HIV (2.2)

Viele der Erkenntnisse aus der allgemeinen Selbsthilfeforschung geben wertvolle Ansatzpunkte für den HIV-Bereich. Nichtsdestotrotz stellt ein HIV-spezifischer Blick die Bedeutung weiterer Faktoren bei einem Selbsthilfe-Engagement hinaus: der Kampf um Identitätspolitik spielt dabei genauso eine Rolle wie Aktivismus gegen medizinische und politische Missstände oder die Verwobenheit von struktureller HIV-Prävention und Selbsthilfe. HIV-bezogene Selbsthilfe zeigt sich damit als Bewältigungshandeln nicht nur auf psychischer und physischer, sondern auch auf gesellschaftspolitischer Ebene. Diese Dynamiken verdeutlichen HIV-spezifische Entwicklungen und Spannungsfelder, wie ein angemahnter Verlust an Autonomie, eine Professionalisierung der HIV-Arbeit und die Individualisierung der HIV-Infektion durch die Medikalisierung.

Die Blickwinkel der Bewältigung chronischer Erkrankung, der Selbsthilfe als Form der Bewältigung chronischer Erkrankung und der HIV-bezogenen Selbsthilfe als Spezialform eines Engagements, können sich zu einem umfassenden Verständnisrahmen für die Ergebnisse dieser Studie formieren. Gleichzeitig erscheinen die Forschungsfelder der Bewältigung chronischer Erkrankung und allgemeinen Selbsthilfe deutlich breiter und ausgearbeiteter als das der HIV-bezogenen Selbsthilfe. Hier wird ein Forschungsbedarf deutlich, der im nächsten Abschnitt noch weiter ausformuliert wird.

### 2.3 Konsequenzen des Forschungsstandes für eine Forschungsagenda

Die Aufarbeitung des Forschungsstandes im Bereich Stigmatisierung, Bewältigung der HIV-Infektion und Selbsthilfe als Form der Bewältigung im HIV-Bereich zeigt verschiedene Forschungslücken auf.

Zunächst verdeutlicht die Aufarbeitung, dass es in Deutschland bisher – jenseits der Fokussierung spezifischer Subgruppen – keine *aussagekräftigen Daten zur Häufigkeit des Auftretens von erlebter Stigmatisierung* bei Menschen mit HIV gibt. Für eine aktualisierte Einschätzung der Relevanz der Thematik für Deutschland ist eine solche Erhebung notwendig.

Gleichermaßen gibt es in dem Feld deutliche Rufe nach stärker konzeptualisierenden, also vornehmlich qualitativen Arbeiten (Parker & Aggleton, 2003). *Qualitative Studien zum Erleben von Stigmatisierung bei Menschen mit HIV sollen zu mehr Verständnis für die zugrundeliegenden Dynamiken* führen, aber auch Ansatzpunkte für Entgegnungsstrategien und Unterstützungsmechanismen liefern (ebd.). Dabei sollen diese Arbeiten, so Parker und Aggleton (ebd.), ihren Ausgangspunkt bei einem

## 2 Forschungsstand – Konsequenzen des Forschungsstandes für eine Forschungsagenda (2.3)

breiten, also strukturellen Verständnis der Stigmatisierungsprozesse nehmen. Für den deutschsprachigen Kontext ist eine solche Aufarbeitung noch nicht erfolgt.

Im Bereich Bewältigung chronischer Erkrankung werden ebenfalls Lücken in der Verknüpfung konzeptueller Ansätze bemängelt (Schaeffer, 2009). In der internationalen HIV-Forschung dominieren die für das Bewältigungshandeln beschriebenen, reduktionistisch-psychologischen Ansätze und eine verstärkt *konzeptuelle Aufarbeitung des Bewältigungshandelns bei Menschen mit HIV* zeigt sich als notwendig.

Dies trifft auch für den Bereich der Selbsthilfe als Form von Bewältigungshandeln zu. Auch wenn in Deutschland insbesondere in den 1980er und 1990er Jahren im internationalen Vergleich viel zum Thema Selbsthilfe geforscht wurde, handelt es sich um einen Forschungsbereich mit eng umrissenen Konturen. Der Ausschnitt der HIV-bezogenen Selbsthilfe kann dabei gerade in Deutschland noch weniger publizierte Studien aufweisen. (Neuere) *Konzeptuelle Aufarbeitungen zur Rolle von Selbsthilfe für Menschen mit HIV als Form der Bewältigung* sollten hier erfolgen.

Auch der Blick auf die Verknüpfung der Bereiche der Selbsthilfe als Bewältigungshandeln und HIV-bezogene Stigmatisierung zeigt sich vor dem Hintergrund als vielversprechend, dass community mobilisation bzw. die Förderung der Selbsthilfe eine zunehmend größere Rolle in der Entgegnung von Stigmatisierung zukommen soll (Mahajan et al., 2006; Parker & Aggleton, 2003) und Selbsthilfe im HIV-Bereich sich bereits in den Anfängen als Reaktion auf Stigmatisierung gegründet hat (Langer, 2011; Manchester, 2004). Hier braucht es mehr Studien, die die *Mechanismen, die Selbsthilfe dem Prozess der Stigmatisierung entgegensetzen kann*, beleuchten.

Zur Füllung dieser identifizierten Lücken, möchte die vorliegende Arbeit einen Beitrag leisten.

## 3 Methoden

### 3.1 Forschungsfragen

Die Forschungsfragen der Arbeit nehmen ihren Ausgangspunkt an dem in 2.3 gezogenen Fazit des Forschungsstandes: Für eine effektive Entgegnung bzw. Reduktion HIV-bezogener Stigmatisierung braucht es ein umfangreiches, kontextspezifisches Wissen über die zugrundeliegenden Prozesse (Parker & Aggleton, 2003). Das meint zum einen Wissen über die Häufigkeit des Auftretens HIV-bezogener Stigmatisierung, aber auch Wissen um die dabei relevant werdenden Dynamiken. Während die Aufarbeitung des Forschungsstandes zeigt, wie dieses Wissen in unterschiedlichen Ausprägungen im internationalen Forschungskontext vorhanden ist, gibt es diesbezüglich eine Lücke im Kontext Deutschland. Die erste Forschungsfrage zielt darauf ab, einen Beitrag zur Schließung dieser beiden Lücken zu erarbeiten:

1. Wie erleben Menschen mit HIV Stigmatisierung heute in Deutschland?

Ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen wird international als vielversprechende Entgegnungsstrategie diskutiert (Heijnders & Van der Meij, 2006). Bisher fehlt es an Wissen, ob und über welche Dynamiken Selbsthilfeinitiativen eine Rolle in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung spielen können. Mit der zweiten Forschungsfrage versucht die Arbeit einen weiteren Beitrag in dem Verständnis der Prozesse zu leisten:

2. Welche Rolle kann ein Engagement in einer Selbsthilfeinitiative – und speziell in einem Peer-Projekt – bei der Bewältigung der HIV-Infektion und HIV-bezogener Stigmatisierung spielen?

Geleitet wird der Prozess zur Beantwortung dieser Fragen von einem sozialkonstruktivistischen Forschungsverständnis (Gergen, 2002). Methodisch verfolgt die Arbeit einen durch qualitatives Vorgehen geleiteten Mixed Methods Ansatz (Morse & Cheek, 2014). Das heißt zum einen, dass der Forschungsprozess durch die Grounded Theory Methodologie (Charmaz, 2014) geleitet wird. Konkret zeigt sich das zum anderen in der Kombination quantitativer und qualitativer Verfahren (Fragebogenerhebung, Interviews und Focus Group).

Im Folgenden wird zunächst die Verortung der Studie in den verschiedenen Traditionen von Sozialkonstruktivismus, Mixed Methods Forschung und Grounded Theory Methodologie (GTM) anhand



### 3 Methoden – Forschungsfragen (3.1)

der Darstellung der einzelnen Ansätze vorgenommen. Nach der Darstellung der zur Anwendung gekommenen Methoden schließt das Kapitel mit der Schilderung des konkreten methodischen Vorgehens.

### 3.2 Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive

Die vorliegende Arbeit ist im Forschungsbereich Psychologie angesiedelt. Wie bereits die Literaturlaufarbeitung des Forschungsstands zeigt, sind jedoch inter- bzw. multidisziplinäre Ansätze nötig, um zu einem umfangreichen Verständnis von HIV-bezogener Stigmatisierung zu gelangen. Der *Sozialkonstruktivismus* bietet sich als rahmende Metatheorie an: seine Ursprünge (Berger & Luckmann, 1980) liegen zwar nicht in der Psychologie – mit Gergens (2002) Arbeiten zum *sozialen Konstruktivismus* liegt jedoch eine Ausformulierung des Konzeptes für den Bereich der Sozialpsychologie vor. Die Positionierung zu einer Metatheorie wird vor dem Hintergrund der in der vorliegenden Arbeit geleisteten Interpretationstätigkeiten relevant – nicht zuletzt im Sinne der Transparenz und Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse. Diese Verortung hat weitere forschungspraktische Konsequenzen. Die methodischen Elemente der Studie sind so konzeptualisiert, dass nicht nur mein Erkenntnisgewinn als Forscherin, sondern auch Reflexionsprozesse anderer Forschungsbeteiligter und ein Beitrag zu Veränderungen auf gesellschaftspolitischer Ebene als Ziele verfolgt werden. Weitere forschungspraktische Implikationen, wie z. B. für das Verhältnis von Forscher\_in und anderen Forschungsbeteiligten, werden im Folgenden dargestellt. Eine Hinführung erfolgt zunächst über eine kurze Darstellung der für die methodischen Überlegungen relevanten Aspekte des metatheoretischen Hintergrunds.

#### 3.2.1 Grundannahmen des Sozialkonstruktivismus

Im globalen Norden wurde ab den 1960er Jahren mit dem *Sozialkonstruktivismus* einer neuen Metatheorie mit Anleihen im relativistischen Denken vermehrt Aufmerksamkeit geschenkt (Berger & Luckmann, 1980). Grundlegend für verschiedene Ausformulierungen des Ansatzes sind die Annahmen der Subjektivität jeglicher Wahrnehmung und das davon abgeleitete Verständnis von multiplen, nebeneinander existierenden Wirklichkeiten (ebd.). Begriffen wie Wahrheit, Realität, richtig, falsch und Objektivität, wird hier folglich kein Anspruch auf Allgemeingültigkeit zugesprochen (Mills, Bonner & Francis, 2006). Zwischenmenschliche Interaktionen und prozessuales Geschehen, und wie diese

### 3 Methoden – Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive (3.2)

Handlung und Bedeutung schaffen, stehen im Vordergrund der Betrachtung und Analyse (ebd.). Damit stellen sich die Vertreter\_innen dieser Erkenntnistheorie gegen Annahmen des Positivismus, die eine objektive bzw. objektivierbare Wirklichkeit postulieren. In der Forschung geht es in der Konsequenz darum, multiple Perspektiven der Wirklichkeit zu rekonstruieren (Charmaz, 2014) und nicht eine objektive Realität unverfälscht darzustellen. Gergen, dessen Ausformulierung des Ansatzes, die einen stärkeren Fokus auf die soziale Eingebundenheit der Wissensproduktion legen, leitend für meine Arbeit waren, formuliert in seinem Aufsatz (1985, S. 266-269) vier darauf bezogene Grundannahmen einer sozialkonstruktivistischen Sicht:

1. Wissenschaftliche Erkenntnisse bilden keine real und unabhängig existierende Welt *da draußen* ab. Das heißt zum einen, dass unsere Erfahrungen nicht die Begriffe determinieren, mit denen wir sie zu erfassen versuchen. Zum anderen wird Wissen nicht durch Induktion oder Hypothesentesten hergestellt.
2. Begriffe werden in spezifischen historischen Kontexten durch Austauschprozesse zwischen Personen produziert. Verständnis wird über einen aktiven, gemeinschaftlichen Anstrengungsprozess von in Beziehung stehenden Personen geschaffen.
3. Das Zustandekommen und Überdauern eines solchen Verständnisses ist vollständig von sozialen Prozessen, wie Kommunikation, Verhandlung oder Konflikten, abhängig – und nicht etwa von dessen vermeintlichem Wahrheitsgehalt. Stattdessen würden dominante Verständnisse häufig als Wahrheiten konstruiert und als Formen der sozialen Kontrolle angewendet.
4. Diese Formen gemeinschaftlichen Verständnisses sind grundlegend im sozialen Leben, da sie in Verbindung mit vielen der Handlungen der Personen stehen. Gleichzeitig stellen diese Beschreibungen und Erklärungen der Welt selbst soziale Handlungen dar.

Der Sprache kommt dabei eine besondere Rolle zu: Sprache meint in diesem Verständnis selbst eine gemeinschaftliche Handlung und damit ein Werkzeug, um Verständnis auszuhandeln (ebd.). Dies ist ein Punkt, an dem sich die Bezugnahme des Ansatzes auf den humanistisch geprägten Pragmatismus zeigt. Die beiden Ansätze teilen ebenso den Anspruch, sozialen Wandel durch Forschung voranzubringen und damit einer *Agenda einer parteilichen, zielgerichteten Forschung im Dienste der Praxis* zu folgen (von Unger, Block & Wright, 2007). Gergen formuliert es in einem Interview mit Cisneros-Puebla ähnlich, wenn er sagt, dass sich Forschung dann als relevant zeigt, wenn sie sich als nützlich für die Veränderung sozialer Situationen erweist und sich dabei partizipativer Elemente bedient (Cisneros-Puebla, 2007). Levin und Greenwood (2011) beschreiben gleichermaßen diejenigen (erarbeiteten) Theorien als bedeutungsvoll und lebensweltrelevant, die eine Verbindung zwischen Theorie und Praxis herstellen.

### 3 Methoden – Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive (3.2)

Diese Verbindung von Sozialwissenschaft (*social science*) und Gesellschaft (*society*) gelinge über die *Aktionsforschung (action research)*. Gemeinschaftliches und an demokratischen Werten orientiertes Handeln stellt für die Autor\_innen dabei ein Grundprinzip der Forschung dar (ebd.). In dem ich mich an dieser Ausrichtung orientiere, folgt meine Arbeit auch prominenten Forderungen innerhalb des HIV-Forschungsdiskurses, Forschung zu HIV-bezogener Stigmatisierung stets so zu gestalten, zur deren Reduktion beitragen zu können (Parker & Aggleton, 2003).

#### 3.2.2 Der Sozialkonstruktivismus und qualitative Forschung

Qualitative Ansätze eignen sich besonders gut, die von Gergen (1985) eingeforderte Fokussierung der Erforschung von Bedeutung zu realisieren (Flick, Garms-Homolova, Hermann, Kuck & Röhnsch, 2012; Nelson & Evans, 2013). Die Grounded Theory Methodologie (GTM)<sup>35</sup> stellt einen qualitativen Ansatz dar, anhand dessen sich diese Forderung in der Praxis umsetzen lässt. Die GTM, als prominente Methodologie im Kanon der empirischen Sozialforschung und auch methodologischer Ausgangspunkt dieser Arbeit, versammelt in ihrer ursprünglichen Fassung Ideen sowohl positivistischer als auch am Pragmatismus orientierter Prägung (Glaser & Strauss, 1967). Charmaz war es, die eine *Weiterentwicklung der GTM nach sozialkonstruktivistischen Prinzipien* vornahm und diese als zeitgenössische Anpassung der GTM einordnet (Charmaz, 2014). Dabei bezieht sie sich explizit auf die Ausarbeitungen von Gergen (Charmaz & Keller, 2016, Abs. 45). Bei der Anwendung dieser Anpassung auf die Forschungspraxis sind Ursache und Wirkung – entgegen früherer Darstellungen der GTM – nicht primärer Fokus des Interesses. Stattdessen stehen Bedeutungen, Wissen und die Frage im Vordergrund, wie diese in sozialen Situationen von den verschiedenen Akteur\_innen und beeinflusst durch gesellschaftliche Strukturen produziert und konstituiert werden. Entsprechend wird individuelles Handeln nicht getrennt, sondern stets eingebettet in größere soziale Strukturen verstanden und entsprechend betrachtet. Fragen nach Machtstrukturen und gesellschaftlichen Hierarchien werden hier nicht nur mitgedacht (bzw. hinterfragt, Bourdieu, 1997), sondern fordern die Forscher\_innen darin, Position bzw. Stellung zu im Forschungsfeld auftretenden Fragen zu beziehen (Charmaz, 2014).

Als Konsequenz dessen, dass der Forschungsprozess als die *gemeinsame Produktion von Sinn und Bedeutung von Handlungen* und die anschließende Rekonstruktion derselbigen verstanden wird, spricht Charmaz (2014) auch nicht von Datenerhebung (*data collection*), sondern von Datengenerierung (*data generation*). Durch die Kontextabhängigkeit des Forschungsprozesses kann es auch stets nur um die

---

<sup>35</sup> Die Grounded Theory Methodologie wird unter 3.4.1.1 ausführlich dargestellt.

### 3 Methoden – Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive (3.2)

Produktion lokalen Wissens gehen. Verallgemeinerungen gibt es entsprechend nur im Sinne der Abstraktion von Relationen und der Kontingenz der Untersuchungssituation (ebd.). Während es in der objektivistisch-positivistischen Forschungstradition notwendig ist, die „Unordnung“ (Charmaz, 2011, S. 197), die eine Forschungssituation mit sich bringt, für die Objektivität der zu erlangenden Daten möglichst zu kontrollieren, erkennt die sozialkonstruktivistische Tradition diese „Unordnung“ an und setzt sich daran, sie als Teil des Forschungsprozesses zu betrachten bzw. in diesen zu integrieren.

Forschung in dieser Tradition zielt auf ein „interpretatives Verständnis empirischer Phänomene im Rahmen einer Theorie, die glaubwürdig, originär, resonant und nützlich ist, relativ zu einem je historischen Zeitpunkt“ (Charmaz, 2011, S.193). In der Analyse geht es folglich um die Rekonstruktion, in gesamtgesellschaftlichen Strukturen eingebetteter, individueller Sinn- und Bedeutungsstrukturen bzw. Handlungen.

#### 3.2.3 Forschungspraktische Implikationen

Die *Rolle der Forscher\_innen* in einem solchen Forschungsprozess unterscheidet sich daher wesentlich von der in objektivistisch-positivistischen Ansätzen (Charmaz, 2014): Die Forscher\_innen werden als handelnde Akteur\_innen und *Ko-Konstrukteur\_innen im Prozess* verstanden. Konkret produzieren die Forscher\_innen aktiv den Verlauf der Datenerhebung/Datengenerierung, z. B. in Interviewsituationen, mit – und das nicht nur durch ihr konkretes Handeln in der Situation, sondern auch durch die das Handeln prägenden Hintergründe, z. B. in Biographie, Wissen und sozialem Erleben. In der Datenanalyse sind es ebenfalls, neben biografischen und politischen Bezügen, z. B. auch Interaktionen in Forschungsgruppen, Auseinandersetzung mit Literatur und auch wiederholt mit den Interviewten, die den Analyseprozess konstituieren und konstruieren. Dem schriftlichen Formulieren und Darstellen des Forschungsprozesses bzw. dessen Ergebnisse misst Charmaz (2014) eine elementare Rolle in diesem Konstruktionsprozess zu: Sprache – hier die geschriebene – ist kulturell und individuell höchst verschieden ausgeprägt. Ergebnisse einer Analyse werden durch die Verwendung von Sprache in eine solch individuelle Form gegossen und erleben hierdurch eine weitergehende Verwandlung. Entsprechend wird auch in diesem Teilschritt des Schreibens einmal mehr die Subjektivität der Interpretation der betrachteten empirischen Phänomene herausgestellt.

Nach Mills et al. (2006, S.9) sind es *drei Prinzipien*, die für Forscher\_innen in einem sozialkonstruktivistischen Forschungsprozess leitend sind:

### 3 Methoden – Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive (3.2)

1. Die Reziprozität, d. h. die Partnerschaftlichkeit mit anderen Beteiligten;
2. das Reflektieren und möglichst weitgehende Ausbalancieren von Machtunterschieden zwischen den Beteiligten;
3. die Reflektion und Klärung eigener Hintergründe/ Motivationen als Forscher\_in.

Die ersten beiden Punkte lassen sich rund um das Anliegen des Abbaus von Hierarchien gruppieren, die in der objektivistischen Tradition stärker den Forschungsprozess prägen. Ein Objektstatus z. B. der Interviewten, der aufgrund tradierter Bilder von und Gräben zwischen Forschung und Praxis mehr Regel als Ausnahme ist, gilt es zu verhindern. Der dritte Punkt betrifft die Fortführung des sozialkonstruktivistischen Kerngedankens bzw. dessen konsequente Anwendung auf die Forschung: wenn Forscher\_innen selbst mit produzieren, was es zu erforschen gilt, müssen ihre Hintergründe ebenso reflektiert und in den Analyseprozess einbezogen werden.

Zur *Umsetzung dieser Prinzipien* bringen Mills et al. (2006), in Anlehnung an Charmaz (2000), folgende Vorschläge vor:

- Interview: freie Wahl von Ort und Zeit durch Interviewte; Verwendung offener Fragen, um eher eine gleichberechtigte Gestaltung der Beiträge zu ermöglichen; keine Bewertung der Aussagen der Interviewten
- Theorie: Transparente Darstellung der eigenen theoretischen Schlüsselkonzepte als Forscherin
- Sozial: das Einbringen der eigenen, privaten Person als Forscherin in die Interaktion mit den anderen Beteiligten und die Offenheit für Begegnung

Um hierarchische Dynamiken wahrnehmbar zu machen empfehlen Mills et al. (2006) weitere Schritte, wie die Reflexion von Parallelen und Unterschieden zwischen den Forschenden und anderen Forschungsbeteiligten, z. B.: An welchen Stellen ähneln und an welchen unterscheiden sich die Leben? Wie könnten sich diese Ähnlichkeiten und Unterschiede auf die Interaktion auswirken? Über eine solche Sensibilisierung soll es Forschenden erleichtert werden, auf Auswirkungen hierarchischer Dynamiken eingehen zu können bzw. sie möglichst zu vermeiden (ebd.). Charmaz (2014) empfiehlt für die Reflexion dieser Dynamiken das Schreiben von Memos (3.4.1.1), wie es in der GTM-Tradition auch generell empfohlen wird. Sie hebt zudem hervor, dass es ein sensibler Umgang mit hierarchischen Verhältnissen auch notwendig macht, die Teilnehmenden mit ihren jeweiligen Stimmen im finalen Dokument – trotz angestrebter Abstraktion des individuellen Erlebens – weiterhin wahrnehmbar zu repräsentieren. Reflexionsprozesse im Rahmen dieser Arbeit werden im Diskussionskapitel (5.1.1.1) dargestellt.

### 3 Methoden – Spezifika einer sozialkonstruktivistischen Forschungsperspektive (3.2)

Vor diesem Hintergrund plädiert Charmaz (2014) dafür, dass alle Beteiligten am Forschungsprozess selbst von diesem profitieren sollen. Ein Ansatz, der versucht, diesem Anspruch zu folgen, ist der der partizipativen Forschung (Wright, 2013). Gerade im HIV-Bereich wird Partizipation als Teilnahme und Teilhabe aller Akteur\_innen, die das Thema betrifft, verstärkt für die Forschung zu HIV-bezogener Stigmatisierung eingefordert (Parker & Aggleton, 2003). Die Konzeptualisierung des qualitativen Teils dieser Arbeit als partizipativ bzw. des quantitativen als *Peer*-Ansatz ist unter 3.5.1 aufgeführt.

Eine gute Möglichkeit, sozialkonstruktivistische Forschung umzusetzen ist der *Mixed Methods Ansatz*: dieser kann, gerahmt als systematische Triangulation von Methoden und Perspektiven, besonders gut der Anerkennung pluraler Realitäten entsprechen (Flick et al., 2012).

#### 3.3 Verortung als Mixed Methods Forschung

In diesem Abschnitt erfolgen die Verortung der vorliegenden Arbeit als Mixed Methods Forschung und die Darstellungen der allgemeinen Entwicklungen im Mixed Methods Forschungsbereich.

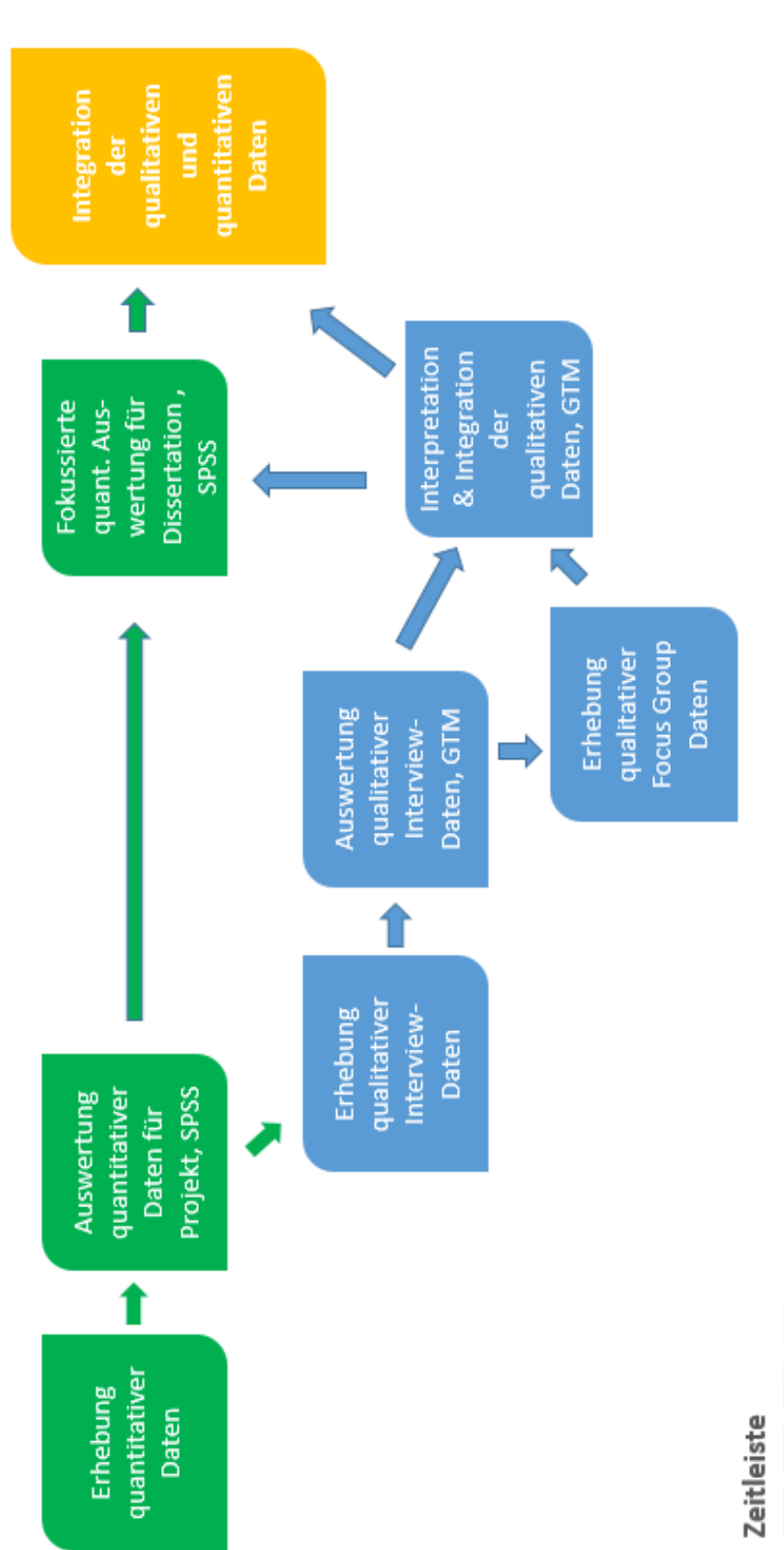
Diese Forschungsarbeit folgt einem Mixed Methods Ansatz, der von qualitativen Verfahren geleitet wird (Morse & Cheek, 2014). Die verschiedenen Datenquellen verbinden sich dabei mit unterschiedlichen Erkenntniszielen: Qualitative Interviewdaten sollen konzeptualisieren, welche Bedeutung das Erleben von Stigmatisierung für die Menschen mit HIV hat. Quantitative Fragebogendaten zielen darauf ab zu zeigen, wie häufig das Erleben von bestimmten Formen von Stigmatisierung auftritt. Die qualitativen Interviews setzen thematisch breiter als das quantitative Vorgehen an, in dem sie auch die Erlebnisse der interviewten Menschen im Rahmen ihrer Aktivitäten im Peer-Projekt *positive stimmen* in Augenschein nehmen (3.5.1). Sie gehen damit auch der Frage nach, welche Rolle diese Form von (Peer-Forschungs-) Engagement in der Verarbeitung von Stigmatisierung spielen kann. Qualitative Daten aus einer Focus Group ergänzen diese Perspektive um inhaltliche, aber auch gruppensdynamische Aspekte in diesem Prozess. Geleitet wird der gesamte Erhebungs-, Auswertungs- und Ergebnisintegrationsprozess durch die Grounded Theory Methodologie. So werden die Ergebnisse der quantitativen Analysen in die, aus der qualitativen Analyse resultierende, thematisch-konzeptuelle Aufarbeitung eingewoben. Das Design ist dabei kein rein sequenzielles, so dass die Datenerhebungen und -auswertungen nicht streng aufeinander folgen. Stattdessen verfolgt die Arbeit ein interaktives Design (Maxwell, 1996), das den Fokus auf die Verbindungen und Interaktionen der

### 3 Methoden – Mixed Methods Forschung (3.3)

Schlüsselemente einer Forschung innerhalb einer flexiblen Struktur legt. Einen Überblick über den Forschungsablauf zeigt das *Schaubild 2*.

Das Mixed Methods Design kommt damit grundlegenden, in der Forschung zu HIV-bezogener Stigmatisierung formulierten Forderungen nach: zunächst entspricht die qualitative Ausrichtung der Forderung nach mehr konzeptuellen und Verständnis generierenden Arbeiten (Mahajan et al. 2008; Nyblade, 2006; Parker & Aggleton, 2003). Die Ergänzung durch die quantitativen Daten gewährleistet darüber hinaus dem von Mahajan et al. (2008) und Nyblade (2006) vorgetragenen Anliegen einer umfangreichen Erfassung des Konstruktes. Zuletzt kommt das Design Empfehlungen nach, das Erleben von Menschen mit HIV in der Erforschung von HIV-bezogener Stigmatisierung in den Vordergrund zu stellen, um diese als Ausgangspunkt für die Entwicklung bestmöglicher Entgegnungsstrategien zu nutzen (Nyblade, 2006; Stuart, 2011).

Schaubild 2: Ablauf der Erhebung und Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten





### 3 Methoden – Mixed Methods Forschung (3.3)

#### 3.3.1 Entwicklungen in der Mixed Methods Forschung

Auch wenn sich der Mixed Methods Forschungsbereich erst in den letzten Jahrzehnten kraftvoll und sichtbar im Methodenkanon etabliert hat, sind Forschungsansätze, die sowohl qualitative als auch quantitative Ansätze kombinieren, schon zuvor keine Seltenheit gewesen (Torrance, 2012). Neu hingegen sind das Selbstverständnis als eigener Forschungszeitweig und die intensive Weiterentwicklung der bereichsrelevanten Diskurse (ebd.).

Was dabei als *Mixed Methods Forschung* verstanden wird, findet sich auch im Feld unterschiedlich beschrieben. Flick (2011a) sieht *Mixed Methodologies* grundsätzlich als pragmatisch ausgerichtete Ansätze, die qualitative und quantitative Forschungsmethoden verknüpfen und damit den schwelenden Konflikt der dahinterliegenden Paradigmen zu beenden versuchen. Eine weitere Ausdifferenzierung innerhalb der Mixed Methods Ansätze nimmt Morse (2010) vor, wenn sie unter Mixed Methods Ansätzen nur diejenigen Studien versteht, die sich aus einer *Kern*-Forschungstätigkeit und einem weiteren, daran angekoppelten bzw. davon abhängigen Forschungsvorhaben zusammensetzen. Darin unterscheiden sie sich in Morses Verständnis von Multiple Methods Vorhaben, deren methodischen Elemente auch getrennt bzw. unabhängig voneinander Aussagekraft entfalten. Creswell (2007) schließt mit seinem Blick auf Mixed Methods Studien an Morses Vorstellung eines Multiple Methods Ansatzes an, wenn er die notwendige Eigenständigkeit der einzelnen im Mixed Methods Design zusammenkommenden Forschungsstränge betont.

In Bezug auf die *Ausgestaltung von Mixed Methods Ansätzen* dominierte lange die positivistische Forschungstradition, wie Hesse-Bieber (2010) festhält: „*The practice of mixed methods research has leaned toward a more positivist methodological orientation, one that employs qualitative data as “handmaidens” or “second best” to the quantitative data*“ (S. 457). Qualitative Forscher\_innen wählten gleichermaßen deutlich seltener ein Mixed Methods Design, so dass qualitativ-ausgerichtete Mixed Methods Forschung auch heute eher noch im Schatten der quantitativen Ausprägungen steht. Hesse-Bieber (2010) ermutigt daher auch qualitativ Forschende, sich verstärkt der Mixed Methods Ansätze zu bedienen, in dem sie u. a. folgende daraus resultierenden Vorteile für die qualitative Forschung benennt: ein erweitertes Verständnis des Forschungsgegenstandes, das Durchleuchten inkonsistenter Ergebnisse, das Herstellen von Konvergenz von Ergebnissen (Triangulation), die Erhöhung der Repräsentativität und Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse, die Prüfung der Validität qualitativer Ergebnisse, und nicht zuletzt das Voranbringen sozialer Transformationsprozesse. Egal, ob quantitativ oder qualitativ ausgerichtet – für jedes Mixed Methods Forschungsprojekt ist es wichtig, die eigenen epistemologischen Grundlagen zu

### 3 Methoden – Mixed Methods Forschung (3.3)

klären und transparent zu machen, um Unklarheiten in der Bedeutung der verschiedenen Traditionen für das eigene Projekt zu vermeiden (Charmaz, 2014).

Charmaz (2014) zählt drei Kriterien auf, die aus ihrer Sicht eine gute Mixed Methods Forschung auszeichnen und die auch für die Einordnung der Qualität dieser Arbeit herangezogen werden sollen: die analytische Kohärenz der Ergebnisse, eine gelungene Integration der Methoden und der Gewinn von bedeutsamen Erkenntnissen in Bezug auf die Problemstellung der Arbeit.

Die in der vorliegenden Studie angewandte Grounded Theory Methodologie, die im Folgenden vorgestellt wird, zeigt sich dabei als besonders geeignet, um als Rahmen für eine Mixed Methods Studie zu dienen: so ist es ihr induktiv und iterativ geprägter Charakter, der die in der Mixed Methods Forschung notwendigen Wechselbewegungen zwischen den Methoden und den Ergebnissen unterstützen kann (Charmaz, 2014).

### 3.4 Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung

Zunächst gehe ich in diesem Abschnitt auf die GTM als das die Untersuchung leitendes Verfahren ein. Anschließend beschreibe ich die weiteren zur Anwendung gekommenen Methoden des problemzentrierten Interviews (Witzel, 2000), der Focus Group und der Globalauswertung (Legewie, 1994). Abschließend stelle ich den Fragebogen als quantitatives Erhebungsinstrument der Studie vor.

#### 3.4.1 Qualitative Methoden

##### 3.4.1.1 Orientierung an der Grounded Theory Methodologie

Der Forschungsprozess der vorliegenden Arbeit wird von der Grounded Theory Methodologie (GTM) geleitet. Unter der Grounded Theory Methodologie versteht man aktuell einen Kanon an Ansätzen der qualitativen Forschung, der sich auf einen gemeinsamen historischen Ausgangspunkt in Form der Veröffentlichung *The discovery of grounded theory* von Barney Glaser und Anselm Strauss im Jahre 1967 bezieht. Strauss und Corbin, die eine am Pragmatismus orientierte Version der GTM verfolgen, beschrieben die GTM als „eine besondere Art oder ein Stil, über die soziale Wirklichkeit nachzudenken oder sie zu erforschen“ (1996, S. X). Das ursprüngliche Werk ordnet Kelle (2011) dabei als bewussten Gegenentwurf zu dem zu der Zeit in der empirischen Forschung ausschließlich vorherrschenden *hypothetiko-deduktiven* Ansatz ein. Anstatt durch Forschung so genannte *great man theories* zu reproduzieren, gehe es bei der GTM darum, Hintergrundwissen, das Forschende mit in ihre

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Arbeit tragen, mit der *Entdeckung bzw. Erarbeitung* neuer theoretischer Erkenntnisse anhand empirischer Studien zu vereinen (Kelle, 2011). Diese neuen theoretischen Erkenntnisse, so Strauss und Corbin (1990), sollen dazu beitragen, ein besseres Verständnis von der Welt zu generieren, um damit eine verstärkte Entwicklung von Handlungsstrategien für ein „gewisses Maß an Kontrolle“ (S. XI) in dieser Welt voranzutreiben – ein Ansinnen, das die am Pragmatismus orientierten Wurzeln heraustreten lässt. Die Theoriebildung als grundlegender Aspekt der GTM ist auch ausschlaggebend für ihre Anwendung in dieser Forschungsarbeit: die Ergänzung des Verständnisses des Konstrukts HIV-bezogener Stigmatisierung durch konzeptuelle und theoriegenerierende Arbeiten wird, wie bereits erwähnt, von vielen Forschenden im Feld als wichtige Herausforderung beschrieben (Parker & Aggleton, 2003; Nyblade, 2006; Joffe, 1997).

Wie bereits aufgeführt, ist Charmaz eine derjenigen, die die GTM über die Jahre weiterentwickelt hat. Sie folgte dabei früh einer sozialkonstruktivistischen Agenda (Charmaz, 1990). Konsequenzen einer solchen Perspektive auf den Forschungsprozess hat sie vielfach formuliert (3.2). Auf einer forschungspraktischen Ebene diskutiert sie folgende Kernelemente bzw. -schritte einer Grounded Theory Forschung (Charmaz, 2014): das Theoretisieren bzw. die theoretische Sensibilität, den Kodierprozess, das Memo-Schreiben, das theoretische Sampling und abduktive Schlussfolgern, das Schreiben und die Reflexion des Forschungsprozesses. Diese Schritte beinhalten damit auch, was Mey und Mruck (2009) als die *essentials* formulieren, an denen sich jede Studie, die angibt, mit der GTM zu arbeiten, messen lassen sollte: das Konzeptualisieren (durch Kodieren), das Memo-Schreiben und das theoretische Sampling. Die einzelnen Schritte werden in den nun folgenden Abschnitten dargestellt<sup>36</sup>.

#### 3.4.1.1.1 Theoretisieren und theoretische Sensibilität

Die Anwendung der GTM zielt darauf ab, aus empirischen Daten eine Theorie zu gewinnen. Diese Theorie konzentriert sich bei ihrem Gültigkeitsanspruch auf die Erklärung lokaler, spezifischer Phänomene. Gefragt wird danach, *wie* sich Dinge ereignen und weniger *warum* sie sich ereignen. Entsprechend konzentriert sich diese Form der Theoriebildung auf die Konzeptualisierung von Handlung und Bedeutungen – und wie diese von Menschen hergestellt werden. In sozialkonstruktivistischer Tradition soll so, entgegen anderer Ansätze in der GTM, nicht eine Ordnung innerhalb der Daten gefunden, sondern eine Erklärung für die Daten konstruiert werden. Die Forschenden nehmen hier eine

---

<sup>36</sup> Die folgenden Passagen beziehen sich allesamt, sofern nicht anders angegeben, auf die Veröffentlichung von Charmaz (2014)

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

aktiv konstruierende Rolle ein. Die Vorstellung steht damit dem anfänglich prominenten GTM Konzept der (positivistisch geprägten) *Emergenz*, also dem Hervortreten von Theorie aus den Daten gegenüber.

Theoriebildung analog der GTM geht über eine rein deskriptive Darstellung hinaus. Ziel ist eine analytische und damit abstrakte Erfassung der relevanten Dynamiken. Alle im Folgenden aufgeführten Prozesse, wie das Kodieren, das Schreiben von Memos oder das theoretische Sampling haben den Zweck, diesen Analyse- bzw. Abstraktionsgrad zu erreichen und damit eine Theorie mit spezifischer Gültigkeit bzw. mittlerer Reichweite zu erarbeiten. Bereits existierende Theorien und Forschung lassen sich in einem solchen Prozess nicht komplett ausblenden. Da jedoch zunächst die Rekonstruktion von Konzepten anhand der Daten im Vordergrund steht, sind Forschende angehalten, ihr theoretisches Vorwissen zu reflektieren und dazu einen kritischen Standpunkt einzunehmen. Dabei ist es wichtig, *sensibilisierende Konzepte* als solche transparent zu machen. Unter Rückgriff auf Blumer (1969), versteht Charmaz sensibilisierende Konzepte als etwas, das Forschende als Hintergrundwissen mit in ihre Untersuchungen und Analysen tragen. Dort sorgen sensibilisierende Konzepte für erste vorübergehende Ideen und Fragen, wie sich Forschende dem Thema und der Analyse nähern können. Sie betont, dass sensibilisierende Konzepte immer nur Ausgangspunkt, aber nie Endpunkt einer Analyse sein können.

Der Auswertungsprozess in der GTM wird von dem Prozess des Kodierens getragen, der im Weiteren aufgeführt wird.

#### 3.4.1.1.2 Kodierprozess

Kodieren wird von Charmaz als der Prozess beschrieben, der den Weg von den Daten zur Theoriegewinnung ebnet. Der Kodierprozess stellt den grundlegenden Schritt dar, aus den Daten Erkenntnisse zu ziehen und damit dem oben genannten Anspruch der Gewinnung einer lokalen bzw. mittleren Theorie zur Erklärung spezifischer Phänomene gerecht zu werden.

Durch das Kodieren werden Prozesse in den Daten benannt. Sie werden als solche nicht nur beschrieben, sondern konzeptuell erfasst. Somit werden die Bezeichnungen, d. h. die Codes, zum Bindeglied zwischen den Daten und der ihnen zugeschriebenen analytischen Abstraktion durch die Forschenden. Mehrere Codes zusammengenommen bilden so das analytische Gerüst, das durch die Daten hinweg erbaut wird und für die weitere Analyse zum Tragen kommt.

Charmaz unterscheidet grundlegend zwei Arten des Kodierens: das *initiale* und das *fokussierende Kodieren*. Als optionale weitere Kodierschritte führt sie das axiale und das theoretische Kodieren auf. Die

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Schritte folgen dabei nicht streng chronologisch aufeinander – stattdessen stellt Kodieren einen iterativen Prozess dar, in dem die verschiedenen Schritte zur Schärfung der Konzepte mehrfach durchlaufen werden.

#### Initiales Kodieren

Beim initialen Kodieren geht es darum, Handlungen und Prozesse konzeptuell zu erfassen und zu benennen und sie damit auf ein analytisches Level zu heben. Um dies zu erreichen, treten die Forschenden mit öffnenden Fragen an das Material heran. Charmaz hebt die folgenden heraus: Worum geht es im Material? Worauf liegen die Schwerpunkte? Was wird ausgespart? Wessen Standpunkte werden vertreten? Welche theoretischen Konzepte könnten hinter den spezifischen Daten stehen? Außerdem gibt sie Hinweise, wie der Kodierprozess am erfolgreichsten zu bestreiten ist: in dem die Forschenden offen und nah an den Daten bleiben, ihre Codes einfach, kurz und präzise halten, Handlungen in den Codes weiterhin sichtbar halten, Material miteinander vergleichen und sich nicht zuletzt zügig durch das Material durcharbeiten. Um die Handlungskomponente weiterhin in den Codes sichtbar zu haben, schlägt Charmaz vor, in Gerundien statt in Substantiven zu kodieren. So würde z. B. statt des Codes *Arbeitssuche* der Code *arbeitssuchend* ausgewählt werden. Mit Codes lassen sich verschieden große Einheiten eines Materials kodieren: einzelne Wörter vs. einzelne Zeilen (*line-by-line*) vs. einzelne thematische Abschnitte bzw. Sinneinheiten. Beim Durcharbeiten bzw. -kodieren geht es darum, die Prozesshaftigkeit und damit auch den Fokus auf Handlungen im Auge zu behalten. Leitfragen können hier sein: Wie lässt sich dieser Prozess definieren? Wie entwickelt er sich weiter? Was folgt als Konsequenz auf den Prozess? Grundlegend in diesem Analyseschritt ist es, verschiedene Stellen des Materials unter möglichst vielen Gesichtspunkten miteinander zu vergleichen. Nur über den kontinuierlichen Vergleich lassen sich Unterschiede, Parallelen und damit Ausdifferenzierungen von Konzepten erarbeiten.

Hinterfragt werden muss im Kodierprozess die Verwendung und Bedeutung der eigenen und der untersuchten bzw. vorliegenden Sprache. Eigene unbewusste Annahmen oder (sub-)kulturell eingeschriebene Bedeutungen können so erkannt und für die Analyse verwertbar gemacht werden. Eine vor diesem Hintergrund interessante Sonderform der Codes stellt dabei der *in vivo Kode* dar. Dabei werden Zitate aus dem Material zur Benennung eines Codes genutzt. In vivo Codes sind nützliche Ausgangspunkte für die Analyse – da sie als Symbol der Bedeutungswelt der Teilnehmenden stehen. Als solche werden sie einer gründlichen Analyse unterzogen, um diese impliziten Bedeutungen zu entfalten.

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Als zweiter Schritt im Kodierprozess folgt das fokussierende Kodieren.

#### Fokussierendes Kodieren

Der Übergang zwischen initialem und fokussierendem Kodieren ist fließend. Wie bereits beschrieben, ist es üblich, im weiteren Prozess zwischen den verschiedenen Kodierschritten zu springen, sofern dies hilfreich erscheint. Beim fokussierenden Kodieren werden bedeutsame bzw. für die weitere Analyse vielversprechende Codes zur Datenbearbeitung ausgewählt. Hilfreiche Fragen zur Auswahl der fokussierenden Codes können sein: Zeigen sich Muster in den initialen Codes? Was zeigen die Vergleiche zwischen den Codes? Welche Codes können am besten größere Datenmengen repräsentieren? Welche Codes zeigen Lücken im bisherigen Datenmaterial auf? Die auf diese Weise konzeptuell verdichteten Codes werden Konzepte bzw. Kategorien<sup>37</sup> genannt und können durch kontinuierliches Vergleichen weiter ausdifferenziert werden. Sie werden zudem genutzt, um größere Mengen an Datenmaterial zu analysieren, zu ordnen, zusammenzuführen und zu konzeptualisieren, um auf diese Weise zu einem System an Kodierungen zu gelangen.

Laut Charmaz ist die Anwendung dieser beiden Kodierschritte bereits ausreichend, um eine zufriedenstellende Datenanalyse zu gewährleisten. Zusätzlich führt sie zwei weitere Formen des Kodierens auf, die in anderen Traditionen der GTM verbreitet sind: das *axiale* und das *theoretische Kodieren*.

#### Axiales und Theoretisches Kodieren

Das axiale Kodieren (Strauss & Corbin, 1990) wird von Charmaz als optionaler Schritt im Kodierprozess dargestellt – dabei verweist sie auf spätere Veröffentlichungen von Corbin und Strauss (2008), in denen diese selbst dem axialen Kodieren nur noch wenig Raum zubilligen. Beim axialen Kodieren werden die Eigenschaften und Dimensionen von Konzepten bzw. Kategorien spezifiziert. Damit bietet es einen Weg, das Kodiersystem noch systematischer zu gestalten. In diesem Zusammenhang schlagen Strauss und Corbin (1998) in ihrem Schema des *Kodierparadigmas* die Fragen nach Bedingungen, Handlungen und Konsequenzen von zu betrachtenden Phänomenen vor. Kritik an dem Vorgehen kommt aus verschiedenen Richtungen und behandelt meist die Frage, inwieweit axiales

---

<sup>37</sup> Während in den Darstellungen von Strauss und Corbin (1990, 1996) meist von Kategorien die Rede ist, verwendet Charmaz (20014) überwiegend den Begriff der Konzepte. Ich verwende in meiner Arbeit beide Begriffe synonym.

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Kodieren ein vorgegebenes Gerüst auf die Daten legt und eine Interpretation aufzwingt<sup>38</sup>. Bestenfalls bietet das axiale Kodieren einen heuristischen Rahmen, der bei der Systematisierung der Ergebnisse unterstützt. Im ungünstigen Fall wird durch eine blinde Anwendung der eigene Blickwinkel auf die Daten eingeschränkt und ihnen eine exmanente Ordnung auferlegt. Als alternativen dritten Kodierschritt nach dem fokussierenden Kodieren benennt Charmaz das theoretische Kodieren (Glaser, 1978).

Stern (1980) beschreibt das theoretische Kodieren als die Anwendung diverser analytischer Schemata, um das Abstraktionsniveau im Auswertungsprozess anzuheben. Es stellt in Charmaz' Darstellung eine Unterstützung dar, die bis dato erarbeiteten Konzepte bzw. Kategorien theoretisch zu untermauern und eine analytisch kohärente Geschichte in Form eines zentralen Konzeptes bzw. einer Kernkategorie<sup>39</sup> daraus entstehen zu lassen. Dabei ersetzen die angewendeten theoretischen Codes nicht die bisher erarbeiteten – sondern unterstützen und schärfen diese in ihrer Konzeptualisierung. So schlug Glaser selbst zunächst die sehr prominent gewordenen theoretischen Codes der so genannten *C-Familie* vor. In dieser C-Familie betonen die Analyseebenen den Kontext (*Context*), die Kontingenzen (*Contingencies*), die Konsequenzen (*Consequences*), die Kovarianzen (*Covariances*) und die Bedingungen (*Conditions*). Die C-Familie ist damit sowohl von ihrem Ansinnen als auch von ihrem Aufbau in der Nähe des Kodierparadigmas von Corbin und Strauss anzusiedeln (2008). Die Codes können aber auch aus anderen Richtungen bzw. theoretischen Traditionen entlehnt werden. Sie werden an die aus dem Datenmaterial entwickelten Kategorien und Konzepte herangetragen, um sie weiter auszuarbeiten und inhaltlich-theoretisch zu schärfen. Wie beim axialen Kodieren auch, gilt es zu beachten, mit der Anwendung der theoretischen Codes kein externes Gerüst und damit eine vorgegebene Interpretation auf die Daten zu legen bzw. zu *forcen*.

Die Kodierschritte werden begleitet durch das Niederschreiben von so genannten Memos.

#### 3.4.1.1.3 Schreiben von Memos

Ein wichtiger Schritt im Analyseprozess bildet das Schreiben von Memos. Memos sind analytische Notizen, die Forschende regelmäßig und parallel zum Kodierprozess anfertigen. Sie bringen dabei ihre Gedanken zum Kodier- bzw. Analyseprozess zu Papier. Es geht darum, durch das Schreiben

---

<sup>38</sup> Als *forcing* bezeichnen Glaser und Strauss (1967) das *Aufzwingen* theoretischer Vorannahmen bzw. Interpretationsansätze auf das empirische Material.

<sup>39</sup> Während in den Darstellungen von Strauss und Corbin (1990, 1996) hier von Kernkategorie die Rede ist, verwendet Charmaz (20014) meist den Begriff des zentralen Konzeptes. Ich verwende in meiner Arbeit beide Begriffe synonym.

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

einen Raum zur Reflexion der Analyse zu schaffen. Bildlich gesprochen entspricht das Schreiben von Memos einer Unterhaltung der Forschenden mit sich selbst. In dieser Konversation können sie ihre Gedanken entfalten, so dass neue Ideen über die Daten entstehen oder bestehende weiterentwickelt werden können. Im Schreiben können Verbindungen der Daten und Ideen für Konzepte sichtbar gemacht werden. Der grundlegende Prozess ist auch hier wieder der kontinuierliche Vergleich. Zudem können durch diese Form der inneren Unterhaltung Vorannahmen zutage treten und festgehalten werden, die den Forschungsprozess beeinflussen. Das Schreiben von Memos soll damit auch dazu verhelfen, Daten nicht in vorab bestehende Interpretationsrahmen zu pressen und stattdessen neue Ideen am Material zu entwickeln.

Prinzipiell empfiehlt Charmaz, sich beim Memo-Schreiben Raum zu lassen und sich selbst keinen festen Formen unterzuordnen. Sie unterscheidet zwischen frühen und fortgeschrittenen Memos (*early and advanced memos*). *Frühe Memos* sind weitaus vorläufiger und weniger theoretisch angereichert als fortgeschrittene Memos. Zur Erarbeitung früher Memos empfiehlt sie verschiedene Leitfragen: Was tun die Menschen? Was sagen sie oder versuchen sie zu sagen? Was verschweigen sie gegebenenfalls und warum? Wie beeinflussen Strukturen das, was die Forschungspartner\_innen äußern? Welche Verbindungen lassen sich zwischen den Äußerungen ziehen und welche Vergleiche bieten sich an?

Bei *fortgeschrittenen Memos* geht es laut Charmaz darum, das Datenmaterial zu einem Thema bzw. zu einem Konzept zu systematisieren bzw. zu kategorisieren und die Entwicklungen und Veränderungen innerhalb eines Themas abzubilden. Das Schreiben von Memos kann an diesem Punkt die eigenen Gedanken und Ideen zu Daten und Codes auf ein abstrakteres analytisches Niveau heben. Dies geschieht unter anderem im Schritt der Erarbeitung von *Kategorien bzw. Konzepten*. Diese bilden systematisierende Einheiten, die die bedeutsamen, abstrakteren Konzepte einer Theorie erfassen. Durch das Sortieren der bestehenden Memos, ihr Vergleichen und ihre Präzisierung werden dabei diejenigen Codes ausgewählt und weiterentwickelt, deren Bedeutung und Erklärungspotenzial sich auch auf andere Codes erstreckt. Der Prozess wird unterstützt durch Vergleiche der Interviews untereinander (der Annahmen, Situationen, Handlungen etc.) und Vergleiche divergierender Aussagen innerhalb eines Interviews. Auch Codes, (vorläufige) Kategorien bzw. Konzepte und Subkategorien werden untereinander verglichen. Zu guter Letzt steht der Vergleich der eigenen Analyse mit bestehender Literatur aus Forschung und Theorie. Damit wird das Schreiben von Memos zu dem zentralen Schritt in der Identifizierung und Ausarbeitung von Kategorien und -konzepten in der Analyse.



### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Für die Ausarbeitung und Ausdifferenzierung der Konzepte werden in der GTM noch die zwei Prozesse des theoretischen Samplings und des abduktiven Schlussfolgerns relevant.

#### 3.4.1.1.4 Theoretisches Sampling und abduktives Schlussfolgern

Die GTM wartet mit einem spezifischen Vorgehen auf, um den empirischen Gehalt von vorläufigen und dabei für die Analyse vielversprechenden Konzepten zu erhöhen, die aufgrund der bisher zur Verfügung stehenden Daten noch nicht dicht genug ausgearbeitet werden konnten: das theoretische Sampling. Theoretisches Sampling meint in der Praxis die fortlaufende Datenerhebung parallel zum Analyseprozess, um mehr Daten für relevante Konzepte zu gewinnen und diese so ausdifferenzieren zu können. Vorläufige Konzepte werden mit neuen Daten angereichert, bis sie in ihren Eigenschaften, Dimensionen und Erklärungsmustern zufriedenstellend weit ausgearbeitet oder widerlegt sind. Neben der Ausarbeitung von Konzepten geht es auch um die Entwicklung neuer Ideen und die Bestimmung von Beziehungen zwischen Konzepten. Methode der Ausarbeitung ist wiederum der kontinuierliche Vergleich zwischen bestehenden und neu erhobenen Daten. Das theoretische Sampling schärft somit den Fokus einer Analyse, so dass diese nicht zu unspezifisch ausfällt. Es ermöglicht somit ein spezifisches, systematisches und strategisches Vorgehen. Über dieses Vorgehen führt es zu einem Punkt, an dem die Konzepte hinreichend gut ausgearbeitet sind, d. h. einen erschöpfenden Erklärungswert erreicht haben. In diesem Fall wird von der *theoretischen Sättigung* eines Konzeptes gesprochen.

Das Verfahren des theoretischen Samplings unterstützt aus Sicht von Charmaz auch eine spezielle Form der Schlussfolgerung, die in der GTM eine besondere Aufmerksamkeit genießt. Die GTM basiert als Verfahren, um aus Daten Theorien zu gewinnen, auf induktivem Schlussfolgern. Dieses reicht allerdings nicht in jedem Fall aus, um den Gewinn neuer Erkenntnisse zu erklären. An dieser Stelle zeigt sich das *abduktive* Schlussfolgern als relevant. Abduktives Schlussfolgern tritt in dem Moment auf, wenn aus einer bestehenden Menge an Informationen neue Erkenntnisse gewonnen werden – wenn also weder induktives noch deduktives Schlussfolgern weiterführen. Stattdessen ermöglicht die Zusammenschau an bestehenden Informationen den kreativen, also Neues schaffenden Akt der abduktiven Schlussfolgerung. Oder wie Thornberg und Charmaz (2014) es formulieren: „Abduction means selecting or inventing a hypotheses that explains a particular empirical case or set of data better than any other candidate hypotheses, as a provisional hypothesis and a worthy candidate for further investigation“ (S. 163). Die Forschenden bewegen sich zu diesem Zwecke konstant zwischen dem

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Datenmaterial und bestehender Theorie (ebd.). Diese Form der Ableitung bzw. Entwicklung nützlicher Erkenntnisse durch bekannte Fakten wird der am Pragmatismus orientierten Tradition zugeschrieben.

Zusammengeführt werden die skizzierten Auswertungsschritte und -strategien im Schreibprozess.

#### 3.4.1.1.5 Schreiben

Im Schreibprozess der GTM geht es darum, die erarbeiteten Kategorien (bzw. Konzepte) noch stärker konzeptuell hervortreten zu lassen. Es gilt außerdem, die Forschenden als Konstrukteur\_innen der Analyse sichtbar zu machen. Bei dem Niederschreiben der Ergebnisse der Analyse steht kein Postulieren von Wahrheiten oder Realitäten im Vordergrund, sondern die Darstellung der Rekonstruktion einer bestimmten forschenden Person. Dabei wird im Schreibprozess, wie in allen anderen Schritten der GTM auch, die Berücksichtigung der Bedeutung von Sprache relevant: eine reflektierte Verwendung von Sprache zur Erstellung des Textes ist grundlegend.

In die Aufarbeitung der Ergebnisse integriert werden außerdem diejenigen Theorie- und Forschungsarbeiten, die den bedeutendsten Erklärungswert bzw. Interpretationsrahmen für die eigenen Daten versprechen – sei es, dass es sich dabei um sensibilisierende Konzepte oder nach der Analyse hinzugezogene Literatur handelt. Die ausgewählte Literatur übernimmt damit die Aufgabe, die spezifischen Argumente aus der Datenanalyse zu verorten und zu verankern. Der Schreibprozess soll dabei auch einen weiteren grundlegenden Prozess in der Analyse stärken: die Reflexion.

#### 3.4.1.1.6 Reflexion des Forschungsprozesses

Kontinuierliche Reflexion stellt bei all den aufgeführten Schritten die Voraussetzung für die Anwendung der sozialkonstruktivistischen GTM dar. Grundlegend wird die Reflexion dadurch, dass der gesamte Forschungsprozess als Interpretation der Forschenden gedeutet wird. Demnach ist es elementar, die einwirkenden Prozesse auf diese Interpretationsleistung zu reflektieren und transparent zu machen. Die Reflexion zieht sich durch alle Phasen des Forschungsprozesses und leitet diese an. Auch das kontinuierliche Vergleichen als Grundprinzip der Analyse basiert auf dem Hinterfragen und Reflektieren von als selbstverständlich Angenommenem, wie dem Hinterfragen und Reflektieren der Bedeutung von Sprache.

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Weitere spezifische Punkte, die es im Verhältnis zwischen Forschenden und anderen Forschungsteilnehmenden zu beachten gibt, wie z. B. Hierarchieverhältnisse, wurden bereits zu Beginn dieses Kapitels besprochen. Von Charmaz aufgeführte Reflexionsthemen beziehen sich auf Fragen der Metaebene, z. B. wie Forschung zur Realisierung sozialer Gerechtigkeit (*social justice inquiry*) beitragen kann. Analog zu Ansätzen wie der bereits aufgeführten Aktionsforschung geht es dabei darum, inwieweit Forschung – in am Pragmatismus orientierter Tradition – Veränderungen der sozialen Lebenswelten von benachteiligten sozialen Gruppen vorantreiben kann, bzw. inwieweit Forschende in der Verantwortung stehen, diese Prozesse zu unterstützen.

Nicht zuletzt ist es die Überprüfung bzw. Verbesserung der Qualität der Forschungsarbeiten, zu der Charmaz anhält. Sie führt dazu vier Kriterien an, um sozialkonstruktivistische GTM Forschung in ihrer Qualität zu bewerten: 1. Glaubhaftigkeit (*Credibility*) – also, z. B. inwieweit das Handwerkszeug einer GTM adäquat angewendet wurde, 2. Originalität (*Originality*) – z. B. die Frage, ob die Ergebnisse eine neue Sicht auf Themen eröffnen, 3. Resonanz (*Resonance*) – z. B., ob die Ergebnisse die Breite der Empirie, auch in den Augen anderer Forschungsteilnehmender abbilden, 4. Nützlichkeit (*Usefulness*) – z. B., ob die Ergebnisse dazu beitragen, Veränderungen in den Lebenswelten der Forschungsteilnehmenden zu initiieren. Diese verschiedenen Reflexionsprozesse über ein Forschungsvorhaben hinweg stellen dabei keinen optionalen Schritt dar – stattdessen sind sie es, die diesen durch das Hinterfragen von Bedeutungen und Interpretationen überhaupt erst ermöglichen.

Nach dieser Darstellung der Grundprinzipien und Auswertungsschritte der GTM, werden nun weitere qualitative und quantitative Methoden skizziert, die in meiner Arbeit Anwendung fanden.

#### 3.4.1.2 Das problemzentrierte Interview

Qualitative Interviews sind besonders gut geeignet, sich über die Bedeutungen und Interpretationen von Menschen mit diesen diskursiv zu verständigen (Hopf, 2004). Flick (2007) unterscheidet dabei zwischen narrationenfokussierenden Interviewformen, wie dem episodischen Interview (Flick, 1996, 2011b), und leitfadengestützten Versionen, wie dem problemzentrierten Interview (PZI, Witzel, 2000). Dabei handelt es sich um keine exklusiven Kategorien, da sich beide genannten Interviewformen an den Vorteilen des Einbezugs von sowohl Narrationen als auch eines Leitfadens bedienen (Flick, 2007; Hopf, 2004). Ausschlaggebend dafür, das problemzentrierte Interview in dieser Arbeit zu verwenden, ist dessen stärkere Orientierung an der GTM (Witzel, 2000).

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Das PZI<sup>40</sup> zielt auf eine „möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ ab (Witzel, 2000, S.1). Das Interview stellt einen gemeinsamen interpretativen Prozess der Interviewten und der Interviewenden dar – das Interview und darin enthaltene Ausdrucksweisen können folglich auch nur kontextgebunden verstanden werden. Die Interviewten werden dabei als Expert\_innen ihrer Handlungen und Orientierungen betrachtet. Ihnen soll über das Interview die Möglichkeit der Selbstreflexion unterbreitet werden.

Das PZI lehnt sich in seiner Konzeption und seiner Struktur an die GTM an: in einem induktiv-deduktiven Wechselspiel sollen Wissen und Verständnis generiert werden. Vorwissen wird gleichermaßen als heuristisch-analytischer Rahmen beim Umgang mit den Daten verstanden. Das Prinzip der Offenheit wird dabei durch die Aufforderung zu Narrationen und die Verwendung von sensibilisierenden Konzepten in der Auswertung umgesetzt. Das PZI nimmt konzeptuell drei Grundpositionen ein:

1. Die *Problemzentrierung*: das Thema des Interviews orientiert sich an gesellschaftlich relevanten Problemstellungen. Im Interview selbst wird zum einen durch öffnende Fragen ein Mehr an Verständnis für diese Problemstellung geschaffen. Zum anderen sind es fokussierende Nachfragen, die sich als Interpretationsleistung während des Interviews ergeben, die eine Zuspitzung auf die Problemstellung erlauben.
2. Die *Gegenstandsorientierung*: das PZI soll flexibel auf den Gegenstand, der untersucht werden soll, angepasst werden können. Das meint auch, das Interviewverfahren nur in angemessenen Fällen einzusetzen. Vor allem geht es darum, verschiedene Gesprächstechniken der Situation entsprechend zu verwenden.
3. Die *Prozessorientierung*: Das Interview wird als Prozess verstanden, in dem durch sensibles und akzeptierendes Agieren ein Klima des Vertrauens zwischen Interviewenden und Interviewten geschaffen wird. In diesem Klima, schreibt Witzel (1996), fühlen sich Menschen verstanden, können sich öffnen und ein Reflexionsprozess kann seinen Ausgang nehmen.

Als Instrumente des PZI werden ein Kurzfragebogen für soziodemographische Daten, ein Aufnahmegerät, ein Leitfaden und Postskripte genannt. Der Leitfaden dient dabei als Hintergrundfolie und Gedächtnisstütze. Postskripte werden unmittelbar nach den Interviews angefertigt und enthalten

---

<sup>40</sup> Die folgenden Passagen beziehen sich allesamt, sofern nicht anders angegeben, auf die Veröffentlichungen von Witzel (1996, 2000).

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

wichtige Erinnerungen und Kommentare in Bezug auf das Gespräch. Gleichzeitig können sie Ausgangspunkt für den inhaltlich begründeten Interviewauswahlprozess im Rahmen des theoretischen Samplings einer GTM Studie sein.

Den Interviewer\_innen geht es während der Interviews vorwiegend darum, zweierlei zu erreichen: Erzählungen zu stimulieren und Verständnis für diese zu entwickeln. Erzählungen sollen durch erzählgenerierende Impulse („Erzählen Sie doch mal!“), Nachfragen und Aufforderungen, konkrete Erfahrungsbeispiele zu schildern, initiiert werden. Verständnis als Resultat gemeinsamer Interpretationen soll auf Seiten der Interviewer\_innen z. B. durch Rückspiegelungen der während des Interviews gewonnenen Erkenntnisse festgehalten werden – auch im Sinne einer kommunikativen Validierung. Aber auch Verständnisfragen und Konfrontationen werden als Möglichkeiten genannt, gemeinsame Interpretationen greifbar zu machen.

Mit diesen diversen Facetten und Zielen bildet das PZI eine gute Option, die GTM Ansätze in Interviewform umzusetzen. In einem nächsten Schritt wird das Verfahren der Focus Groups dargestellt.

#### 3.4.1.3 Focus Groups

Datenerhebung, die auf der Dynamik von Gruppen aufbaut, ist mehrheitlich unter den Bezeichnungen *Gruppendiskussion und -interview* und *Focus Group* bekannt (Flick, 2007). Als Vorteile der Datenerhebung innerhalb von Gruppen gegenüber der Einzelinterviewsituation werden von Flick (ebd.) folgende benannt: Die Dynamik in Gruppen erlaube es eher, auch vermeintlich tabuisierte Anteile von Meinungen und Einstellungen zu erforschen. Außerdem trage die Datenerhebung in Gruppen der Vorstellung der Konstruktion sozialer Wirklichkeit stärker Rechnung. Kruse (2011) zielt auf den gleichen Punkt ab, wenn er betont, dass im Gegensatz zu Einzelinterviews mit der Erhebung in Gruppen versucht wird, subjektive Sichtweisen innerhalb eines diskursiven Zusammenhangs deutlich werden zu lassen.

Das Focus Group Verfahren stelle ich anhand der Gliederungspunkte *Hintergrund, Gestaltung und Instrumente der Analyse* dar.

##### 3.4.1.3.1 Hintergrund

Neben dem in Deutschland dominanten Diskurs der Gruppendiskussion (Bohnsack, 2004) werden unter dem Begriff der *Focus Groups* vor allem im angelsächsischen Raum nicht nur die stark strukturierten Fokusgruppen aus dem deutschsprachigen Raum verstanden (Mäder, 2013). Lamnek

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

(2010) sieht den Begriff der Focus Group als direkte Übersetzung des breiteren deutschen Gruppendiskussionsbegriffs. Die Focus Groups im angelsächsischen Raum finden seit den 1980er Jahren vor allem auch als Umsetzung der Aktionsforschung im Gesundheitsbereich Verbreitung (Mäder, 2013). Die theoretischen Fundierungen der verschiedenen Ausprägungen der Focus Groups gehen dabei auf unterschiedliche sozialwissenschaftliche Traditionen zurück, wie den symbolischen Interaktionismus, den Feminismus, die kritischen pädagogische Praxis – die aber im Vergleich zum deutschsprachigen Raum alle weniger stark die Verfahren prägen (ebd.). Stattdessen ist dort eine größere Flexibilität im Sinne einer dem Forschungsgegenstand angemessenen Strategiewahl vorherrschend (ebd.).

Liamputtong (2010) sieht das Ziel einer Focus Group darin, „to describe and understand meanings and interpretations of a select group of people to gain an understanding of a specific issue from the perspective of the participants of a group“ (S. 3). Wilkinson (1998) deutet ebenfalls die Erfassung der Ko-Konstruktion von Bedeutung als eines der Ziele der Focus Groups in feministischer Tradition heraus. Sie sieht folglich Focus Groups als besonders geeignete methodische Form an, um sozialkonstruktivistische Forschung umzusetzen (ebd.).

Einer der Punkte, der in dem angelsächsischen Focus Group Diskurs ebenso prominent behandelt wird, ist die Frage des (non-)hierarchischen Verhältnisses zwischen Forschenden und anderen Beteiligten im Forschungsprozess. Liamputtong (2010) stellt heraus, dass Focus Groups eine besonders machtsensible Methode darstellen. Anstatt der einen, häufig in Interviews dominanten *autoritären* Stimme der Forscher\_in, sind es in Focus Groups viele lokale Stimmen, die den Fluss der Diskussion bestimmen (ebd.). Die Methode der Focus Group entzieht den Forschenden im Prozess (Gestaltungs-)Macht und verteilt sie im besten Fall auf alle Forschungsbeteiligten (Wilkinson, 1998).

Eine Agenda, in der sich dieser Punkt in ähnlicher Form wiederfindet, formulieren Kamberelis und Dimitriadis (2013), wenn sie die Funktionen von Focus Groups durch das Symbol eines Prismas aus Pädagogik (*pedagogy*), Politik (*politics*) und Prüfung (*inquiry*) beschreiben. Bei der Funktion der *Pädagogik* beziehen sich die Autoren auf das Konzept von Freire (1993) und der Forderung, dass Forschung über ein kollektives Engagement Dialog fördern soll (Kamberelis & Dimitriadis, 2013). Auf diese Weise könne ein größeres Wissen darüber geschaffen werden, wie die Interessen der im Fokus stehenden Gruppe besser vertreten und Veränderungen in ihren Lebenswelten hergestellt werden. Die *politische Funktion* von Focus Groups zielt auf die tatsächliche Veränderung der Lebenssituationen von den einbezogenen Menschen ab und verortet die Methode damit in der Tradition der Aktionsforschung. Ein *Prüfen* soll zu einem besseren Verständnis führen, wie Menschen ihren Lebenssituationen

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Bedeutungen zuschreiben, um auf diese Weise Wissen zur Veränderung ihrer sozialen Realitäten beizutragen (ebd.). Focus Groups sollen so zu einer Möglichkeit werden, Minderheiten und Non-Mainstream-Themen eine Stimme bzw. Aufmerksamkeit zu verleihen und Menschen ihre eigenen Themen diskutieren zu lassen (Ritchie & Barker, 2005). Über den Austausch in Gruppen können, so Wilkinson (1998), Reflexionen, Verbindungen unter den Teilnehmenden und somit eine Form von Empowerment entstehen. Das Focus Group Verfahren bietet eine gute Gelegenheit, so die Autorin weiter (ebd.), im Sinne der Aktionsforschung eine Agenda des sozialen Wandels voranzubringen.

Aber auch in Punkto Qualität der gewonnenen Daten ist die Anwendung von Focus Groups vielversprechend. So werden Beteiligte an der Focus Group nicht wie oft bei Einzelinterviews aus ihren sozialen Kontexten und Bedeutungszusammenhängen gerissen (Flick, 2007; Wilkinson, 1998). In einem Gruppengefüge ist nach Liamputtong (2010) außerdem die Wahrscheinlichkeit höher, dass sich bei den Menschen ein gewisses Vertrauen herstellt, sich freier als in einem Einzelinterview zu äußern. Dabei sind es oft die Teilnehmenden untereinander, die durch Rückfragen andere mit Widersprüchen konfrontieren und damit eine Tiefe des Einblickes in die Bedeutungskonstruktionen der Menschen erlaubt, wie sonst keine andere Methode (Ritchie & Barker, 2005; Wilkinson, 1998). Focus Groups sollen so erlauben, den Lebenswelten der Menschen näherzukommen (Liamputtong, 2010).

Ganz konkret kann dies auch dadurch geschehen, dass Focus Groups als Mittel der Triangulation im Sinne von *member checks*, *respondant validation* oder *backtalk (groups)* angewendet werden (Torrance, 2012; Frisina, 2006). (Vorläufige) Ergebnisse aus den Analysen zuvor erhobener Daten werden mit den Gruppen, die sie betreffen oder die zuvor in den Forschungsprozess involviert waren, diskutiert, so dass sich eine Möglichkeit der Stärkung der Konzepte bzw. Weiterentwicklung der Analysen ergibt.

#### 3.4.1.3.2 Gestaltung

Die konkrete Gestaltung einer Focus Group variiert stark nach der Ausgangslage und dem Forschungsziel des Vorhabens. Bei der Zusammensetzung der Gruppe sind erste wichtige Entscheidungen zu treffen (Flick, 2007; Lamnek, 2010): Wird eine homogene oder heterogene Gruppensammensetzung gewählt? Wird eine Gruppe gewählt, die sich künstlich oder natürlich zusammensetzt? Sollen die Gruppenteilnehmenden eher eng oder lose verbunden sein? Zu klären ist weiterhin, so Lamnek (2010), ob die Diskussion thematisch und formal offen oder strukturiert verlaufen soll. Damit ist die Frage angesprochen, wie stark sich die moderierende Person in den Diskussionsverlauf einbringt (Flick, 2007): Agiert sie komplett neutral? Wie direktiv geht sie vor? Hier gilt, so Lamnek (2010),

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

dass Moderator\_innen in dem Prozess keine eindimensionale, sondern eine vielschichtige Rolle einnehmen. Abhängig ist die Ausgestaltung dieser Rolle von dem Level bzw. der Phase der Aktivität, in der sich eine Diskussion befindet (Kruse, 2011). Wenn es in einer Eröffnungsphase darum geht, Vertrauen in der Diskussionssituation aufzubauen, ist ein\_e Moderator\_in ggf. mehr bzw. anders gefragt, als zu einem Zeitpunkt, wenn die Diskussion ins Laufen gekommen ist (ebd.). Auch Liamputtong (2011) schreibt, dass es häufig gerade in einer öffnenden Anfangsphase das Ziel sei, die Teilnehmenden untereinander ins Gespräch zu bringen und sich als Moderator\_in im Hintergrund zu halten. Kruse (2011) hält ebenfalls fest, dass Moderator\_innen zu späteren Zeitpunkten der Diskussion mehr angehalten sind, durch Gesprächstechniken den Fluss der Diskussion am Laufen zu halten oder eine Balance zwischen Viel- und Wenigredner\_innen herzustellen. Lamnek (2010) nennt dazu Techniken wie Nachfragen, Paraphrasieren, Provozieren, eigene Interpretation hineingeben, Rekapitulation oder kontrastierendes Fragen. Herausfordernd in der Rolle der Moderator\_innen ist weiterhin, in Gruppen, in den vertrauensvoll miteinander diskutiert werden soll, auf attackierende bzw. diskriminierende Äußerungen zwischen den Teilnehmenden zu reagieren (Wilkinson, 1998).

#### 3.4.1.3.3 Instrumente der Analyse

Inhaltliche Aspekte von Focus Groups lassen sich mit den Kodierschritten der GTM analysieren (3.4.1.1). Viele Autor\_innen betonen die Notwendigkeit, die Daten einer Focus Group anders zu behandeln als die eines Einzelinterviews, und folglich nicht nur inhaltliche Aspekte der Diskussion mit in die Analyse einzubeziehen (Wilkinson, 1998). Gerade auch angesichts der theoretischen Ansätze, die Bedeutung als in Gruppen interaktiv hergestellt sehen, sollte die Betrachtung von Dynamiken in der Auswertung verstärkt mit einbezogen werden. Grundlegend geht es aber auch in der Analyse der Dynamiken von Focus Groups darum, Muster im Datenmaterial zu finden und daraus erklärende Interpretationsrahmen zu entwickeln (Barbour, 2014). Halkier (2010) schlägt dafür z. B. vier verschiedene, größeren Traditionen entlehnte Vorgehensweise vor, um die Dynamiken im Rahmen einer Focus Group zu durchleuchten: die *Interaktionsanalyse*, die *Diskurspsychologie*, die *Positionierungssanalyse (positioning analysis)* und die *Konversationsanalyse*. Der der Interaktionsanalyse entlehnte Ansatz fokussiert z. B. die Analyse der Selbstnarrative von Menschen und wie sie diese in Konversationen aufbauen (ebd.). Aus der Diskurspsychologie kommt der Impuls, Konflikte, Widersprüche und Argumentationsketten in Gesprächen unter die Lupe zu nehmen (ebd.). Gerade Widersprüche sind es, in denen Schattierungen von Bedeutungen besonders gut sichtbar werden können (Barbour, 2014). Die Positionierungsanalyse lädt zu einer genaueren Betrachtung dessen ein, wie sich Menschen in



### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Gesprächen gegenüber anderen positionieren und sich selbst u. a. über Themen inszenieren (Halkier, 2010). Auch Ruppel und Mey (2015) zeigen mit Bezug auf Deppermann (2013) und die Konversationsanalyse in ihrer Arbeit die Chancen auf, über die Analyse von Selbst- und Fremdpositionierungen Bedeutungen, Perspektiven und Dynamiken in GTM-geleiteten Focus Group Forschungsprozessen herauszustellen. Die Konversationsanalyse schwenkt die Aufmerksamkeit auf die Regelgeleitetheit bei Aufbau und Abfolge von Gesprächen (ebd.). Hierunter fällt auch die genauere Analyse des *turn-takings*, also der Frage, wann welche Person das Wort ergreift (Barbour, 2014).

Die bereits angeführte Konversationsanalyse verspricht weiteren Erkenntnisgewinn in der Hinsicht, dass sie ihren Fokus auf formale und weniger inhaltliche Analyse von Prozessen legt (Flick, 2007). Entsprechend können weiterführende Techniken zur Analyse der Dynamiken im Rahmen von Focus Groups aus Deppermanns *Gespräche analysieren* (2008) entnommen werden. Als besonders hilfreich zeigt sich dabei die mikroanalytische Analyseebene des Ansatzes: diese erfolgt sequenziell, d. h., dass die Passagen nacheinander durchgearbeitet werden. Dabei wird nach Handlungsbeschreibungen gefragt, also: Welche Art von sprachlicher Handlung liegt vor (eine Frage, eine Antwort, ein Vorwurf, eine Begründung?). Aber auch die Äußerungsgestaltung wird analysiert: Welche Sprichwörter oder Gemeinplätze werden verwendet? Wie folgen die Einheiten innerhalb eines Beitrages aufeinander und wie ist dieser allgemein strukturiert? Bei der Analyse des Kontexts wird die Kohärenz von Beitragsfolgen berücksichtigt und es wird beobachtet, wann und warum diese brechen. Gleichzeitig geht es darum, die Rolle einzelner Beiträge für das Gesamte, sowie gegenseitige Versicherungen der Teilnehmenden im Verlauf zu durchleuchten. Eine Besonderheit bei interaktiven Sequenzen ist die Rekonstruktion, wie Konsens und Intersubjektivität durch die Abfolge von bestätigenden oder widersprechenden Beiträgen hergestellt wird. Neben dem *wie* Dinge gesagt werden, ist dabei grundlegend auch immer die Frage der Funktionalität zu stellen: *Wozu* dienen gewisse Äußerungen und welchen *Zweck* verfolgen sie?

Neben diesen sehr spezifischen Schritten für die Analyse einer Focus Group kam im Rahmen meiner Arbeit ein Verfahren zur Anwendung, das einen ersten Eindruck über qualitative Daten ermöglichen soll. Auf dieses Verfahren, die Globalauswertung, gehe ich im nächsten Abschnitt ein.

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

#### 3.4.1.4 Globalauswertung

Eine Möglichkeit, sich einen ersten Überblick über Interviewdaten zu verschaffen, ist die Anwendung des Verfahrens der Globalauswertung (Legewie, 1994)<sup>41</sup>. Nach Flick (2007) dient die Globalauswertung dazu, eine Übersicht über die thematische Breite von vorliegendem Datenmaterial zu erlangen ohne dabei die Anwendung kategorisierender Methoden ersetzen zu können. Das Verfahren versteht Texte als Material, das von Akteur\_innen in kommunikativer Absicht produziert wird und sich dabei stets auf Handlungszusammenhänge der sozialen Wirklichkeit bezieht. Legewie gliedert den Prozess dabei in verschiedene Schritte auf – wobei sich das Vorgehen im Einzelfall den Anforderungen der Situation bzw. des Materials entsprechend anpasst: (1) Zunächst wird in einer Orientierungsphase der Text überflogen und eine erste Grobgliederung erstellt. (2) Daraufhin wird existierendes Kontextwissen rund um die Produktion des Materials aktiviert und in Memos festgehalten. (3) Anschließend beginnt das Durcharbeiten des Textes anhand von Leitfragen, wie: Was ist das Thema hier? Was wird wie mit welchen Absichten gesagt? Was ist für meine Fragestellung wichtig?. (4) In einem nächsten Schritt werden Einfälle und vorläufige Interpretation in Memos festgehalten. (5) Nachfolgend kann für die bessere Navigation in der Weiterarbeit ein Stichwortverzeichnis angelegt werden. (6) Nach dem nächsten Schritt, einer kurzen narrativen Zusammenfassung des Textes, (7) wird eine Bewertung des Entstehungs- und Kommunikationszusammenhangs vorgenommen. Die letzten drei Schritte (8, 9, 10) umfassen eine Liste mit Ideen, für welche weiteren Fragestellungen der Text interessant sein könnte, das Erstellen eines Memos über die Konsequenzen des bisher Festgehaltenen für die weitere Arbeit und eine kurze Darstellung der Ergebnisse der vorherigen Schritte. Das Verfahren der Globalauswertung kann – modifiziert an die Anforderungen des Materials – dazu beitragen, zu Beginn eines Auswertungsprozesses eine Übersicht über vorliegendes Datenmaterial zu bekommen. Eine weitergehende und vertiefte Analyse, wie bereits von Flick (2007) formuliert, ermöglichen erst die bereits dargestellten Kodierschritte der GTM (3.4.1.1).

Nachdem ich in den vorangegangenen Abschnitten die Methoden des qualitativen Vorgehens dargestellt habe, beschreibe ich nun den Fragebogen als Instrument der quantitativen Erhebung.

---

<sup>41</sup> Die folgenden Beschreibungen beziehen sich alle, sofern nicht anders angegeben, auf die Veröffentlichung von Legewie (1994).

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

#### 3.4.2 Quantitative Methodik: der Fragebogen

Im Rahmen der seit 2005 existierenden internationalen *PLHIV Stigma Index Initiative* (3.5.1) wurde in einem partizipativen Prozess mit Vertretenden aus Forschung, Zivilgesellschaft und Communities von Menschen mit HIV ein standardisierter Fragebogen zur Erfassung von Stigmatisierung entwickelt<sup>42</sup>. Dieser Fragebogen wurde seither in 54 verschiedenen Ländern zu diesem Zweck eingesetzt<sup>43</sup>. Der Fragebogen entspricht prominenten Forderungen der Stigmatisierungs-Forschungscommunity, HIV-bezogene Stigmatisierung möglichst umfangreich, d. h. inklusive struktureller Aspekte, wie Diskriminierung und überlagernde Stigmatisierung, zu erfassen (Mahajan et. al, 2008).

*Tabelle 4* bildet die (Themen-) Bereiche ab, in die der Fragebogen aufgegliedert ist<sup>44</sup>. Der Fragebogen ist zum überwiegenden Teil standardisiert. Am Ende der meisten Themenbereiche haben die Interviewten die Möglichkeit, in offenen Antwortformaten Erfahrungen jenseits der standardisierten Optionen dokumentieren zu lassen. Für die Vergleichbarkeit der Daten werden, sofern nicht anders angegeben, lediglich Erfahrungen aus den letzten zwölf Monaten erfragt. Für die Verwendung im Projekt *positive stimmen* in Deutschland wurde der Fragebogen in einer Zusammenarbeit zwischen einem Projektbeirat von Menschen mit HIV, der wissenschaftlichen Begleitung und mir als Projektleitung an den deutschen Kontext angepasst. Diese Anpassungen betrafen einige methodische Aspekte<sup>45</sup> und das Aufnehmen zusätzlicher Fragen innerhalb bestehender Bereiche des Fragebogens<sup>46</sup>. Die deutsche Version umfasst 24 DIN-A-4-Seiten und rund 130 Fragen, die zum Teil in mehrere Sub-Items aufgegliedert sind. Aus anderen Länderumsetzungen war der Fragebogen auch in den Sprachen Englisch, Französisch und Russisch verfügbar. Diese konnten bei Interviews mit Menschen, die die Fragen in deutscher Sprache nicht verstehen bzw. beantworten konnten, von den Interviewer\_innen als

**Tabelle 4: Bereiche des Fragebogens aus dem Projekt *positive stimmen* – der PLHIV Stigma-Index in Deutschland**

Fragebogenbereich
Soziodemographik – Informationen zur Person
Erfahrungen mit Stigmatisierung und Diskriminierung durch andere
Zugang zu Arbeit, Gesundheitsversorgung und Bildungseinrichtungen
Verinnerlichte Stigmatisierung – Negative Gefühle, Rückzug und Vermeidung, Ängste
Rechte, Gesetze und Leitlinien
Veränderungen bewirken
Test/Diagnose
Offenlegung des HIV-Status und Vertraulichkeit
Behandlung
Elternschaft

<sup>42</sup> Eine Pilotanwendung des Fragebogens im Jahr 2006 erfolgte ohne Berechnung von Gütekriterien (Stackpool-More, Moody, Chorley, Thomson & Osborne, 2006); in einer Veröffentlichung zum Stigma Index von Yi et al. (2015) konnten für die drei Subskalen experienced, internalized und anticipated stigma Cronbach's  $\alpha$  von 0.78, 0.75 und 0.77 berechnet werden.

<sup>43</sup> [www.stigmaindex.org](http://www.stigmaindex.org), letzter Aufruf: 19.03.2015

<sup>44</sup> Der Fragebogen ist auf Anfrage bei mir erhältlich. Um Missbrauch zu schützen, soll der Fragebogen der internationalen PLHIV Stigma Index Initiative zufolge nicht frei online zugänglich sein.

<sup>45</sup> Wie das Hinzufügen von Antwortmöglichkeiten, wie „nicht zutreffend“

<sup>46</sup> Vor allem im Bereich Soziodemographie

### 3 Methoden – Methoden der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.4)

Übersetzungshilfe herangezogen werden. Zur Dokumentation verwendet wurde nur der deutschsprachige Fragebogen, da er zum einen durch die Anpassungen an den deutschen Kontext kleine Unterschiede aufweist. Zum anderen wäre bei der Verwendung der fremdsprachigen Fragebögen – ohne erheblichen zusätzlichen Aufwand – eine erhöhte Fehlerquote bei der Dateneingabe und -auswertung zu erwarten gewesen (nicht zuletzt bei den offenen Fragen).

Der Fragebogen beinhaltet auch eine Seite, die sich gezielt an die Interviewer\_innen richtet und nach der Notwendigkeit der Weitervermittlung der Interviewten an Hilfsangebote fragt. Außerdem wird auf dieser Seite der Prozess der Einholung der informierten Einwilligung der Interviewten angeleitet. Für die Einholung der informierten Einwilligung wurde gezielt ein Extra-Informationsblatt für die Interviewten entwickelt, das ihnen im Vorfeld des Interviews ausgehändigt bzw. zugeschickt wurde. Der Fragebogen erfasst an keiner Stelle die Identität oder personenbezogene Daten der interviewten Person.

Die hier dargestellten quantitativen und qualitativen Erhebungs- und Auswertungsmethoden fanden in der vorliegenden Arbeit Anwendung. Diese Anwendung wird in chronologischer Reihenfolge im folgenden Abschnitt aufgearbeitet.

### 3.5 Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung

Im Folgenden werden anhand des chronologischen Ablaufs der Studie die einzelnen Verfahren innerhalb des gewählten Mixed Methods Ansatzes dargestellt, sowie deren Umsetzung und Bezüge untereinander. Zunächst folgt die Darstellung der Anbindung dieser Arbeit an das Peer-Forschungsprojekt *positive stimmen*.

#### 3.5.1 Anbindung an das Projekt *positive stimmen*

Die Idee für die Untersuchung und die Überlegungen zu deren inhaltlichem Aufbau haben ihren Ursprung in dem internationalen Forschungsprojekt *PLHIV Stigma Index*. Als Mitarbeiterin der Deutschen AIDS-Hilfe bereitete ich die Umsetzung des Peer-Forschungsprojekts mit dem Titel *positive stimmen* in Deutschland vor. Parallel plante ich die Angliederung meines Forschungsvorhabens an das Projekt. Neben meiner Rolle als Forscherin arbeitete ich für die Laufzeit des Projektes (Juli 2011 bis August 2012) in diesem als Projektleitung, wodurch ich im engen Kontakt zu den Peer-Forscher\_innen stand, die quantitative Datenerhebung koordinierte und den Auswertungsprozess leitete und durchführte. Die

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

internationale *PLHIV Stigma Index* Initiative und deren Umsetzung *positive stimmen* in Deutschland verfolgen dabei folgende Ziele:

*„Das Projekt soll dokumentieren, wie Menschen mit HIV Stigmatisierung erleben. Erhebungsinstrument sind Interviews auf der Grundlage eines Fragebogens. Das Besondere: Sowohl die Befragenden als auch die Befragten sind Menschen mit HIV. Der Stigma-Index will darüber hinaus aber auch einen Beitrag zum Abbau HIV-bezogener Stigmatisierung leisten, indem er Interviewer\_innen und Interviewte bei ihrer Auseinandersetzung mit dem Thema und bei der Selbstorganisation unterstützt und die relevanten Akteur\_innen vernetzt und aktiviert.“ (Vierneisel, 2013, S. 27)*

Mit dem Ansatz, Menschen mit HIV auszubilden, so dass sie selbst als Forschende andere HIV-Positive interviewen können, verortet sich das Projekt in der Tradition der Peer-Forschung (Vierneisel, 2013). Damit folgt es Empfehlungen, Menschen mit HIV bzw. deren Communities in Forschungsprozesse im Bereich HIV-bezogene Stigmatisierung einzubeziehen, d. h. Forschungsprozesse partizipativ zu gestalten (Mahajan et. al, 2008; Parker & Aggleton, 2003). Mit der Zielsetzung, Veränderungen in den Lebenswelten von Menschen mit HIV durch das Projekt hervorzurufen, knüpft das Projekt gleichzeitig an Forderungen der Aktionsforschung an (Hermann & Vierneisel, 2013). Beide Traditionen finden im HIV-Feld ihre Entsprechung im dort entwickelten und bereits erwähnten *GIPA-Ansatz* (2.2.2.3.3, UNAIDS, 1999, 2007). Die Umsetzung im Forschungsbereich durch Peer- und Aktionsforschung meint, dass Menschen mit HIV über die Mitarbeit im Forschungsprozess auch die Verantwortung für diesen mittragen. Grundanliegen ist, diejenigen in z. T. Herrschaftswissen produzierende Untersuchungen einzubeziehen, die die Ergebnisse betreffen und ihnen Mitsprache zu ermöglichen. Darüber hinaus wird erwartet, dass der Ansatz der Peer-Forschung Ergebnisse produziert, die nahe an dem Erleben der Peers sind (Wright, 2013). Aus dem Ansatz resultierende Ergebnisse stellen daher eine gute Grundlage für zu entwickelnde Strategien der Entstigmatisierung dar (ebd.).

Im Rahmen der *PLHIV Stigma Index* Initiative sind Menschen mit HIV nicht nur an allen Schritten der Planung und Umsetzung beteiligt, sondern übernehmen auch maßgeblich Verantwortung für diese, wie am Beispiel der Fragebogenerstellung und -anpassung bereits veranschaulicht wurde (3.4.2).

Gemäß eines Peer-Forschungsprozesses sollen Menschen mit HIV in dem Projekt den Fragebogen nicht alleine ausfüllen – stattdessen werden ihre Erfahrungen in einem Interview anhand der Schwerpunkte im Fragebogen thematisiert, in dem diese dann auch dokumentiert werden. Über das Interviewformat soll gewährleistet werden, dass interviewte Menschen mit aufkommenden Emotionen nicht alleine gelassen, sondern an Beratungsstellen etc. weitervermittelt werden können. Zudem soll

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

während der Beantwortung der Fragen ein Gegenüber, in Person der Interviewer\_innen, Austausch und Reflexion und damit eine Form von Empowerment ermöglichen, wie in Übersichtsarbeiten zu HIV-bezogene Stigmatisierung gefordert (Mahajan et. al, 2008; Parker & Aggleton, 2003).

Im Rahmen des Projektes sind eine Dokumentation mit ausgewählten Ergebnissen (Vierneisel, 2013), ein Bericht mit der umfangreichen Darstellung der deskriptiven Analysen (Vierneisel, 2014) und ein Artikel zu den frauenspezifischen Ergebnissen (Herrmann & Vierneisel, 2013) online frei zugänglich und zum Teil als Druckversion veröffentlicht worden. Die Dynamiken und Ergebnisse des Projektes wurden von den Beteiligten genutzt, um zahlreiche Anschlussinitiativen auf den Weg zu bringen: So gründeten sich Arbeitsgruppen von Menschen mit HIV zum Thema Stigmatisierung, eine Antidiskriminierungsstelle bei der Deutschen AIDS-Hilfe wurde geschaffen und die Projektergebnisse konnten in einem Prozess vor dem Bundesarbeitsgericht die Argumentation stützen, die zur Anerkennung von HIV als chronische Erkrankung im Sinne des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes führte. Bezogen auf strukturelle Rahmenbedingungen konnte in dem Projekt der Anspruch realisiert werden, dass alle, die ihre Arbeit in das Projekt einbrachten, dafür auch finanziell entlohnt oder für ihren Aufwand entschädigt wurden.

Grundlegend für die Durchführung war die im nächsten Abschnitt beschriebene, kontinuierliche Interpretation und Reflexion in Arbeitsgruppen.

#### 3.5.2 Interpretation und Reflexion in Arbeitsgruppen

Begleitet wurden die Analyseschritte durch den kontinuierlichen Austausch in verschiedenen Arbeitsgruppen. Im Januar 2013 begann ich mich in der Arbeitsgruppe *Leuchtfeuer der NetzWerkstatt zur integrierten Methodenbegleitung für qualitative Qualifizierungsarbeiten* zu engagieren. Im Sinne der Qualitätsentwicklung wird hier in Gruppen gearbeitet und gemeinsam qualitatives Datenmaterial interpretiert. Auch zur Auseinandersetzung mit anderen Fragen im Rahmen der Forschungstätigkeit (Rollenkonflikte, Organisatorisches etc.) wird in der Gruppe gearbeitet (Mruck & Mey, 1998; Ruppel & Mey, 2012). Die Treffen sind wöchentlich mit einer Dauer von zwei Stunden und laufen über einen Online-(Sprach-)Chat. Mit einem anderen Mitglied dieser Arbeitsgruppe bildete ich in meiner Auswertungsphase darüber hinaus ein *Tandem*, in dem wir alle zwei Wochen für zwei Stunden gemeinsam an unserem Material arbeiteten.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Mitte 2013 trat ich einer in Berlin ansässigen Interpretationsgruppe für qualitative Qualifizierungsarbeiten bei. Die Treffen finden alle zwei Wochen statt und sind vierstündig. Ab 2014 nahm ich zudem an einem Doktorand\_innenkolloquium von Prof. Dr. Uwe Flick am Fachbereich Qualitative Sozial- und Bildungsforschung an der Freien Universität Berlin teil, das einmal im Monat stattfindet.

Neben der gemeinsamen Interpretationsarbeit an den Daten wurden die Gruppen z. B. beim Ausstieg aus der Feldphase genutzt, um das Verhältnis als Forscherin zu den Interviewer\_innen zu reflektieren. Ausgangspunkt war meine Doppelrolle als HIV-negative Projektleiterin und Forscherin in einem Selbsthilfeprojekt von Menschen mit HIV. In Zusammenarbeit mit meinen Arbeitsgruppen konnte ich gute Wege finden, um mit dieser Herausforderung produktiv umzugehen (5.1.1.1). Für diese und weitere Reflexionsprozesse führte ich zudem ein Forschungstagebuch.

Es folgt die Darstellung des quantitativen Datenerhebungs- und -auswertungsprozesses.

#### 3.5.3 Durchführung der quantitativen Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung

Für ein Verständnis des quantitativen Datenerhebungs-/Datengenerierungs- und -auswertungsprozesses werden hier zunächst die Auswahl, die Schulung und die Arbeit der Peer-Forscher\_innen, sowie die Umsetzung des Vorhabens in Interviews dargestellt. Anschließend werden das Vorgehen bei der Datenauswertung sowie die soziodemografischen Informationen des Samples ausgeführt.

##### 3.5.3.1 Peer-Forscher\_innen

Zur Gewinnung von Interviewer\_innen wurde ein Aufruf an alle Aidshilfen und bekannten Netzwerke von Menschen mit HIV geschickt. Interessierte reichten ein Bewerbungsformular mit Angaben zu Vorerfahrungen und Motivationen ein. Die Auswahl der Interviewer\_innen erfolgte anhand verschiedener Kriterien: neben den Angaben im Bewerbungsformular war dies zum einen die angestrebte Zusammensetzung der Interviewer\_innengruppe. Es war beabsichtigt, Interviewer\_innen zu gewinnen, die über das ganze Bundesgebiet verstreut lebten, um so später ein möglichst bundesweit verteiltes Sample zu erreichen. Zum anderen wurde innerhalb der Interviewer\_innengruppe eine

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Verteilung von verschiedene Subgruppen<sup>47</sup> angestrebt und erreicht, die prozentual der epidemiologischen Verteilung von Menschen HIV in Deutschland entspricht. Es wurde erwartet, dass so im Sample eine Repräsentanz von Subgruppen erreicht werden könne, die die epidemiologische Verteilung in Deutschland abbildet.

Vierzig ausgewählte Menschen mit HIV wurden, in drei Gruppen aufgeteilt, zu zweieinhalbtägigen Interview-Schulungen eingeladen. Grundlage für die Schulungen war ein Curriculum, das von mir als Projektleitung in Zusammenarbeit mit einer Trans-Peer-Forscherin, Carla LaGata/Dr. Carsten Balzer entwickelt wurde. Ausgangspunkt für die Entwicklung war das Schulungsmanual der internationalen Initiative. Dieses wurde erweitert und dessen Inhalte wurden vertieft<sup>48</sup>. Das neu entwickelte Curriculum zielt auf die Vermittlung und Erprobung von Wissen in drei verschiedenen Bereichen ab: theoretische Hintergründe von Stigmatisierung, (methodische) Einführung in den Fragebogen und Fragetechniken und Einführung in die Grundlagen von Peer-Forschung. Zentrales Thema im Bereich Peer-Forschung war die Frage nach der eigenen Rolle, also auch, wie sich Interviewer\_innen innerhalb des Prozesses abgrenzen können, nicht in die Rolle von Berater\_innen abgleiten und als Interviewer\_innen präsent bleiben. Dem über Fragebögen eingeholten Feedback der Schulungsteilnehmenden entsprechend, zeigte sich besonders eine Session als hilfreich, in der sich zwei Teilnehmende jeweils gegenseitig anhand des Fragebogens interviewten. Hier konnte das neu erworbene Wissen umgehend angewendet werden. Gleichzeitig erlebten die Teilnehmenden selbst, was es heißt, sich auf ein Interview und damit die Auseinandersetzung mit dem Thema einzulassen.

Um die Unterstützung der Peer-Forscher\_innen über den Erhebungszeitraum und eine vergleichbare Qualität in der Interviewdurchführung zu gewährleisten, waren die Peer-Forscher\_innen eng an mich als Projektleitung angebunden, wurden über einen Newsletter über Entwicklungen im Projekt informiert, tauschten sich z. T. auf lokaler oder regionaler Ebene untereinander aus, nutzten ein Onlineforum zum gegenseitigen Peer-Support, standen z. T. in Kontakt mit Mitgliedern des Projektbeirates und wurden zu zwei Zeitpunkten durch ein Onlinetool zu ihren Erfahrungen und ihrem Unterstützungsbedarf als Peer-Forscher\_innen befragt. Die Interviewer\_innen erhielten eine Aufwandsentschädigung von 20€ pro durchgeführtem Interview.

---

<sup>47</sup> Schwule Männer, Frauen, Heterosexuelle, Menschen mit Migrationshintergrund und Menschen mit Drogenhintergrund.

<sup>48</sup> Das Curriculum ist auf Anfrage bei mir zu erhalten.



### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

#### 3.5.3.2 Fragebogengestützte Interviews

Der Fragebogen wurde im Rahmen eines Interviews gemeinsam von interviewender und interviewter Person ausgefüllt. Die internationale Initiative verwendet dafür analog zum *face-to-face* Interview den Begriff des *side-by-side* Interviews (Global Network of People living with HIV et. al, 2008). Die folgenden Informationen stammen aus dem Bericht zur zweiten Befragung der Interviewer\_innen im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung (Drewes, 2012). Diejenigen, die an der Befragung teilnahmen<sup>49</sup>, hatten bis zum Ende der Interviewphase zwischen fünf und hundert Interviews geführt, der Median lag bei 23 Interviews. Zweidrittel der Befragten gaben an, dass die durchschnittliche Dauer der Interviews zwischen einer und zwei Stunden lag, mit einem arithmetischen Mittel von 1,34 Stunden. Im Vergleich dazu gaben wenige Befragte an, dass die durchschnittliche Dauer unter einer bzw. zwischen zwei und drei Stunden lag. Die Interviews wurden am häufigsten bei den Interviewten zuhause und am zweithäufigsten bei den Interviewer\_innen zuhause durchgeführt. Bis auf eine Person beschreiben alle Befragten die Interviewerfahrungen als durchweg oder überwiegend positiv<sup>50</sup>. Mit 60% gibt die Mehrheit der Befragten an, Interviewpartner\_innen auch an Anlaufstellen für Menschen mit HIV verwiesen zu haben.

Die 40 geschulten Interviewer\_innen führten die Interviews im Zeitraum von Anfang Oktober 2011 bis Ende März 2012 durch.

#### 3.5.3.3 Auswertung

Die Fragebögen wurden von einem Team aus zwei Personen in eine Onlinedatenmaske übertragen<sup>51</sup>. Stichprobenartige Überprüfungen und doppelt eingegebene Fragebögen ermöglichten eine Qualitätskontrolle der Dateneingabe. Von dort aus wurden die Daten in die Auswertungssoftware *SPSS 20.0* eingelesen. Es folgte eine Datenbereinigung des Datensatzes. Für das Projekt wurden die Daten zunächst mit *SPSS 20.0* deskriptiv analysiert. Diese Analyse erfolgte in einem Team aus mir, der Projektleitung, und einer zusätzlichen Sozialwissenschaftlerin/Peer-Forscherin. Für die vorliegende

---

<sup>49</sup> An der zweiten Befragung nahmen nur noch 22 von 40 Personen teil (Rücklaufquote: 55 %); an der ersten Befragung nahmen noch 30 Personen teil. Aufgrund der geringen Beteiligung an der zweiten Befragung können die Daten nur als Indikatoren dienen und nicht auf alle Interviewer\_innen bzw. geführten Interviews verallgemeinert werden.

<sup>50</sup> Die negative Erfahrung bezog sich darauf, dass die interviewte Person aus Sicht der\_in des Interviewer\_in nach Abschluss des Interviews deren\_dessen Wohnung nicht schnell genug verließ.

<sup>51</sup> Auch in diesem Prozess beteiligten sich Menschen mit HIV.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Arbeit wurden die relevanten Daten anhand von SPSS 22.0 von mir erneut berechnet. Als Maß des Zusammenhangs wurde Pearsons Chi<sup>2</sup> verwendet.

In der vorliegenden Arbeit werden nur ausgewählte Ergebnisse der statistischen Auswertung vorgestellt. Ausgewählt wurden diejenigen Ergebnisse, die zu einem erweiterten Verständnis der qualitativen Ergebnisse beitragen. Die hier gewählten Abschnitte entsprechen dem ursprünglichen Fragebogaufbau wie folgt (Tabelle 5):

**Tabelle 5: Einordnung der ausgewählten Bereiche des PLHIV Stigma Index Fragebogens**

<i>In der Arbeit dargestellte Bereiche</i>	<i>Entspricht der Auswahl aus den Bereichen im Fragebogen</i>
Soziodemographie	1 – Soziodemographie - Informationen zu Ihrer Person
Erfahrungen von struktureller Stigmatisierung	2B – Zugang zu Arbeit, Gesundheitsversorgung und Bildungseinrichtungen 2D - Rechte, Gesetze und Leitlinien 3A – Test und Diagnose 3D – Elternschaft
Erfahrungen mit Stigmatisierung im sozialen Umfeld	2A – Erfahrungen mit Stigmatisierung und Diskriminierung durch andere
Internalisierte Stigmatisierung (Teil 1), Veränderungen bewirken (Teil 1) und zur Ausprägung des offenen Umgangs mit der HIV-Infektion in Zahlen	2C – Verinnerlichte Stigmatisierung – Rückzug und Vermeidung 2E – Veränderungen bewirken 2D – Rechte, Gesetze und Leitlinien 3B – Offenlegung des HIV-Status und Vertraulichkeit
Internalisierte Stigmatisierung (Teil 2) Veränderungen bewirken (Teil 2)	2C – Verinnerlichte Stigmatisierung – Negative Gefühle, Ängste 2E – Veränderungen bewirken

#### 3.5.3.4 Sample

Bei dem Sample/der Stichprobe handelt es sich um ein *Convenience Sample*<sup>52</sup>. Wie Tabelle 6<sup>53</sup> zeigt, gewannen die Interviewer\_innen ihre Interviewpartner\_innen am häufigsten über persönliche Ansprache im Bekanntenkreis. Die Teilnahme wurde in Schwerpunktpraxen, -apotheken,

Krankenhäusern, Gesundheitsämtern, Aidshilfen, Zeitschriften, Netzwerken und Medien von Menschen mit HIV – auch mit Hilfe von Postern und Postkarten – beworben.

---

<sup>52</sup> Repräsentativität in Studien mit Menschen mit HIV ist aufgrund der nicht im Detail bekannten Zusammensetzung der Grundgesamtheit der Menschen mit HIV und der Unmöglichkeit einer Stichprobenziehung nicht erreichbar. Eine Annäherung kann darüber erreicht werden, wie auch in dieser Studie erfolgt, wenn die Zusammensetzung des Samples den epidemiologischen Daten zur Prävalenz von HIV entspricht.

<sup>53</sup> In einer wissenschaftlichen Begleitung des Projektes wurden die Projektteilnehmende zu zwei Zeitpunkten gebeten, online Feedback zum Verlauf ihres Engagements zu geben. Von den hier aufgeführten Daten stammen lediglich die in Tabelle 6 und die im Abschnitt 3.5.3.2 aufgeführten aus dieser wissenschaftlichen Begleitung.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Interessierte meldeten sich bei der Projektleitung und wurden an Interviewer\_innen vermittelt. Ein differenzierteres Bild zum Sample ergibt der nachfolgende Blick auf die soziodemographischen Daten der Teilnehmenden der Erhebung.

**Tabelle 6: Form der Kontaktaufnahme zwischen Interviewer\_innen und Interviewten (Drewes, 2012)**

Zugänge zu den Interviewpartner_innen	Am häufigsten bzw. am zweithäufigsten genannt	
	%	n
Selbst im Bekanntenkreis angesprochen	86	19
Durch Bekannte vermittelt	41	9
Durch Projektleitung vermittelt	18	6
Durch Aidshilfen vermittelt	14	4
Interviewpartner_innen nahmen direkten Kontakt auf	0	0
Gesamt	100	22

#### Soziodemographie

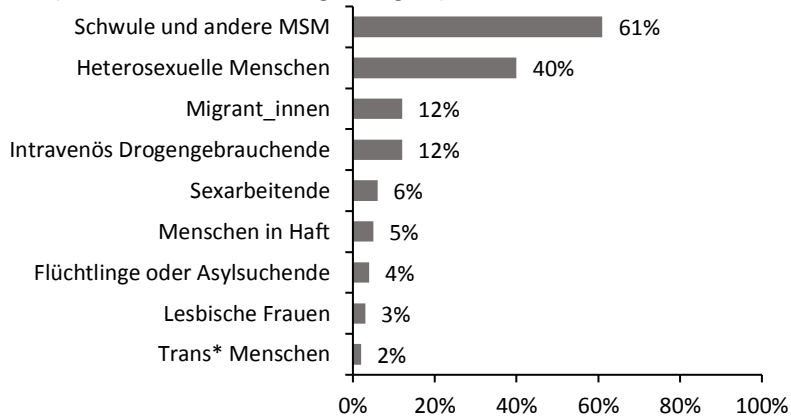
Im Rahmen der Studie wurden insgesamt 1148 Menschen mit HIV anhand eines standardisierten Fragebogens interviewt. Damit wurden insgesamt rund 1,6 % der 2011 in Deutschland lebenden Menschen mit HIV erreicht<sup>54</sup>. *Tabelle 7* gibt die grundlegenden soziodemographischen Informationen zum Sample wieder. Der überwiegende Anteil der Teilnehmenden (58 %) ist zwischen 30-49 Jahre alt. Mit 15 % beteiligten sich verhältnismäßig viele jüngere Menschen mit HIV an der Studie. Bis auf eine höhere Beteiligung von jungen Menschen mit HIV, entspricht das Verhältnis der verschiedenen Altersgruppen im Sample im Wesentlichen der vom Robert Koch-Institut (RKI) erstellten Altersverteilung bei Menschen mit HIV (RKI, 2014a). Die Vergleichbarkeit mit den Daten des Robert Koch-Instituts (RKI, 2014b) ist auch für die geschlechtsbezogene Verteilung der Teilnehmenden gegeben: die Teilnehmenden bezeichnen sich zu 24 % als weiblich und zu 75 % als männlich; 12 Menschen ordnen sich der Gruppe der Trans\*Personen und ein Mensch der der Intersexuellen zu. Die Teilnehmenden geben zu 26 % an, seit bis zu vier Jahren, zu 41 %, seit fünf bis 14 Jahren und zu 33 %, seit über 15 Jahren HIV-positiv zu sein. Das Bildungsniveau des Samples liegt über dem der Allgemeinbevölkerung.<sup>55</sup>

<sup>54</sup> Laut Robert-Koch-Institut lebten Ende 2011 rund 73.000 Menschen mit HIV in Deutschland. Zugriff am 15.05.2013. Verfügbar unter [http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten\\_und\\_Berichte/EckdatenDeutschland.pdf?\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten_und_Berichte/EckdatenDeutschland.pdf?_blob=publicationFile)

<sup>55</sup> Daten zum Schulabschluss des Samples wurden verglichen mit Daten über die Allgemeinbevölkerung ohne Bezugnahme auf spezifische Altersgruppen; Quelle: destatis, Bezugsjahr 2011, Zugriff am 15.05.2013. Verfügbar unter <http://www.gesis.org/allbus/datenzugang/>

Gleichwohl ist der Anteil der Erwerbslosen oder Teilzeitbeschäftigten erheblich höher und das Haushaltseinkommen deutlich niedriger als in der Allgemeinbevölkerung.<sup>56</sup>

**Schaubild 3: Selbst gewählte Gruppenzugehörigkeit (n=1148, Mehrfachnennungen möglich)**



Anmerkungen. Schwule und andere MSM als Abkürzung für Schwule und

Die von den Teilnehmenden selbst gewählte Gruppenzugehörigkeit (*Schaubild 3*) entspricht in der Tendenz auch den vom RKI für das Erhebungsjahr 2013 (RKI, 2014b) aufbereiteten Daten mit 61 % schwulen und anderen Männern, die Sex mit Männern haben, 40 % heterosexuellen Menschen, 13 % Migrant\_innen und 12 % intravenös Drogengebrauchenden. Sexarbeitende sind in dem Sample mit 6 %, Menschen in Haft mit 5 %, lesbische Frauen mit 3 %, Flüchtlinge und/oder Asylbewerbende mit 4 % und Trans\*Personen mit 2 %<sup>57</sup> vertreten.

Zeitlich nach der Erhebung und Auswertung der quantitativen Daten wurden qualitative Daten in Form von Einzelinterviews und einer Focus Group erhoben. Deren Erhebung und Auswertung wird im Folgenden dargestellt.

**Tabelle 7: Soziodemographie**

Alter	%	n
16-29	15	166
30-49	58	670
50+	27	312
Geschlecht	%	n
Weiblich	24	280
Männlich	75	855
Trans*	1	12
Inter*	0,1	1
Dauer der Infektion	%	n
Bis zu 4 Jahre	26	298
5 bis 14 Jahre	41	468
15 Jahre und mehr	33	373
Bildung	%	n
Kein Schulabschluss	3	32
Hauptschulabschluss	16	185
Realschulabschluss	31	350
Hochschulreife	30	335
Universitätsabschluss	20	228
Erwerbstätigkeit	%	n
Keine	35	405
Teilzeit	18	211
Vollzeit	46	532

<sup>56</sup> Der Anteil derjenigen ohne oder in teilzeitigem Erwerb ist in der Studie höher als in der Allgemeinbevölkerung, Bezugsjahr: 2011 (Männer: 59 % der Befragten gegenüber 41 % in der Allgemeinbevölkerung, Frauen 81 % in der Befragung gegenüber 72 % in der Allgemeinbevölkerung). Höher ist ebenso der Anteil der Befragten, die weniger als €1.000 im Monat verdienen (Männer: 27 % gegenüber 8 %, in der Allgemeinbevölkerung, Frauen: 34 % gegen 14 %). Der Anteil der Befragten, die mehr als 2.000 Euro im Monat verdienen, ist deutlich niedriger (Männer: 35 % gegenüber 65 %, Frauen: 26 % gegenüber 54 %) Quelle der Daten zur Allgemeinbevölkerung: destatis, Bezugsjahr: 2011, Zugriff am 15.05.2013. Verfügbar unter <http://www.gesis.org/allbus/datenzugang/>

<sup>57</sup> Der Unterschied zu den Angaben des Geschlechts ergibt sich durch den Bezug der Frage auf eine aktuelle oder ehemalige Gruppenzugehörigkeit.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

#### 3.5.4 Durchführung der qualitativen Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung

Um die Bedeutung stigmatisierender Erfahrungen und potenzielle Wege, damit umzugehen zu analysieren, wurden bei den qualitativen Verfahren diejenigen Menschen einbezogen bzw. befragt, die im Projekt *positive stimmen* die umfangreichsten Erfahrungen sammeln hatten können: die Interviewer\_innen. Interviews mit im Projekt Interviewten versprachen ergänzende interessante Einblicke – waren allerdings aufgrund des Anspruchs der Wahrung ihrer Anonymität nicht möglich. Die Darstellungen der Umsetzungen der Interviews und der Focus Group und deren Auswertung anhand der drei Kodierschritte der konstruktivistischen Grounded Theory Methodologie stellen den Schwerpunkt der folgenden Schilderungen dar.

##### 3.5.4.1 Interview: Leitfaden, Sampling, Durchführung und Analyse

Der erstellte *Leitfaden* (s. Anhang) ist geprägt durch das vorangegangene Peer-Projekt: Zum einen diente das im Forschungsstand ausgeführte Verständnis von Stigmatisierung (2.1.3.10) als theoretische Sensibilisierung in dessen Erstellung. Zum anderen ist der Leitfaden auch zur weiteren Betrachtung von Fragen und Themen, die durch das Peer-Projekt aufgeworfen wurden – ob durch die quantitativen Ergebnisse oder Erfahrungen in der Projektleitung – entworfen worden. Der im Anhang aufgeführte Leitfaden ist zweigeteilt: im ersten Teil geht es um weiterführende Blicke auf das Erleben von Stigmatisierung. Den zweiten Teil bildet die Dokumentation des Erlebens der Interviewten im Projekt – vom Beginn (Motivation zur Teilnahme), über die Projektlaufzeit (Erleben des Miteinanders, eigene Rolle als Interviewer\_in, Erleben der Interviewsituation etc.) bis zum Ende des Projektes (retrospektive Einschätzung der eigenen Mitarbeit). Der Leitfaden wurde in einem Probeinterview getestet und präzisiert bzw. weiterentwickelt.

Zwischen September und November 2012 fragte ich nacheinander sechs ehemalige Interviewer\_innen des Projektes *positive stimmen* in vier verschiedenen Städten Deutschlands für ein Interview an, zu dem sie alle einwilligten. Das Probeinterview, das im April 2012 stattfand, wurde nachträglich aufgrund des hohen Informationsgehaltes als reguläres Interview mit in das Sample einbezogen. Ich schickte den Interviewten vor den Interviews Informationen zu meinem Vorgehen und der Frage der informierten Einwilligung zu. Vor Beginn des Interviews unterzeichneten die Personen die Erklärung ihrer informierten Einwilligung.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Nachdem neben den quantitativen Analysen der Stigmatisierungserfahrungen auch Erfahrungen in der Mitarbeit von Selbsthilfeinitiativen stärker in den Blick rücken sollten, zielte das *Sampling* zunächst darauf ab, im Projekt bzw. im HIV-Bereich besonders engagierte Interviewer\_innen zu befragen. Die Einschätzung des Grads an Engagement erfolgte zum einen anhand der durch mich wahrgenommenen Sichtbarkeit der Interviewer\_innen in anderen Selbsthilfeszusammenhängen (Konferenzen, Netzwerktreffen, etc.) und zum anderen anhand der Anzahl der von ihnen im Projekt durchgeführten Interviews. So führte der Großteil der von mir interviewten Interviewer\_innen zwischen 30-40 Interviews (5 Personen) durch. Eine weitere Person interviewte ca. 20 und eine andere ca. 100 Personen. Damit hatten bis auf eine Person alle von mir interviewten Interviewer\_innen im Projekt überdurchschnittlich viele Interviews geführt<sup>58</sup>. Zusammengerechnet kamen die Interviewer\_innen auf insgesamt 280 durchgeführte Interviews. Daraus schloss ich auf einen potenziell entsprechend reichen Erfahrungsschatz bei den jeweiligen Personen. Nach der Durchführung der Interviews erstellte ich gemäß der PZI-Konzeptualisierung stets ein Post-Skript, um Inhaltliches und Dynamisches, aber auch darauf aufbauend Ideen für weiterführende Fragen festzuhalten. Ein theoretisches Sampling analog der GTM, in dem neue Interviewpartner\_innen erst nach weitergehenden Analysen erster Daten ausgewählt werden, fand auf die Interviews bezogen nicht statt, wenngleich ich die Post-Skripte für Ideen weiterer Interviewpartner\_innen nutzte und zudem über die verschiedenen angewendeten Methoden zu drei verschiedenen Zeitpunkten aufgrund bereits erhobener und ausgewerteter Daten meine Fragestellung präzisieren konnte. Ein weiterer Punkt, der bei der Wahl des Samples einen Einfluss hatte, war, in der Gruppe der von mir interviewten Interviewer\_innen eine möglichst große Vielfalt vom Leben mit HIV zu repräsentieren, um so auch verschiedene Kontexte für diskriminierendes Erleben und Engagement in der Selbsthilfe vertreten zu haben. Die sich aus diesen verschiedenen Kriterien und Vorgehensweisen ergebende Gruppe war in Bezug auf die eigene Geschlechtszuordnung fast ausgeglichen (3 Frauen, 4 Männer). Jeweils zwei Peer-Forscher\_innen waren zwischen 30 und 39 Jahre, 40 und 49 Jahre, über 60 Jahre und eine Person war zwischen 50 und 59 Jahre alt<sup>59</sup>. Die Interviewer\_innen waren zu dem Zeitpunkt seit bis zu vier Jahren, seit fünf bis neun Jahren, seit zehn bis 14 Jahren, seit 20 bis 24 Jahren und seit über 25 Jahren HIV-positiv. Die Verteilung weiterer Gruppenzugehörigkeiten entspricht in etwa der epidemiologischen Situation in Deutschland: unter den sieben Interviewer\_innen finden sich vier schwule Männer, drei heterosexuelle Frauen, zwei ehemalige Drogengebrauchende und ein Mensch mit

---

<sup>58</sup> Die durchschnittliche Anzahl an durchgeführten Interviews betrug nach Angaben der wissenschaftlichen Begleitforschung 23 (Median) (Drewes, 2012).

<sup>59</sup> Es waren nur wenige unter 30-jährige Peer-Forscher\_innen im Projekt beteiligt.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Migrationshintergrund, der in Deutschland Asyl bewilligt bekommen hat. Die Interviewer\_innen leben über das Bundesgebiet verteilt.

Die Atmosphäre während der *Interviewdurchführung* empfand ich jeweils als sehr angenehm und eine grundlegende Vertrautheit sah ich durch die vorherige enge Zusammenarbeit als gegeben. Als herausfordernd zeigte sich, wie im Vorfeld vermutet, die Doppelrolle, die ich durch meine Mitarbeit als Projektleitung und in der Situation als Forscherin einnahm. So wurde ich in manchen Interviews direkt als Projektleitung zu Aspekten des Projektes oder des diskutierten Themas angesprochen. Diese konkreten Fragen verwies ich auf das Ende der Interviews. Gemäß der sozialkonstruktivistischen Perspektive versuchte ich allerdings nicht, meine Person komplett aus der Dynamik herauszuhalten, sondern zeigte mich auch als in meinen verschiedenen Rollen erkennbar. Die Dynamiken in den einzelnen Interviews hielt ich später bei der Analyse der Transkripte in Codes fest und verglich diese auf Gemeinsamkeiten über die Interviews hinweg.

Zur besseren Bearbeitung des Datenmaterials transkribierte ich es zunächst. Die *Transkription* orientierte sich dabei an den Regeln von Legewie und Paetzold-Teske (1996) und erfolgte unter der Anwendung der Transkriptionssoftware f4.

Um mich in der *Analyse* an die Daten anzunähern, mit ihnen weitergehend vertraut zu werden und einen Überblick über sie zu erhalten, wendete ich zunächst das Verfahren der Globalauswertung an. In dessen Anwendung durchlief ich die Schritte eins bis vier (Grobgliederung – Kontextwissen – Leitfragen – vorläufige Interpretationen), bevor ich mit der tieferen Analyse durch das Kodierverfahren der GTM begann.

Ich durchlief zunächst die Phasen des offenen und fokussierenden Kodierens. Beim offenen Kodieren nahm ich mir – entgegen der Ratschläge von Charmaz (2014) – vermehrt Zeit, um Codes für Zeilen und Passagen zu wählen. Dieses Vorgehen sah ich als notwendig an, um meine eigenen Vorannahmen zu hinterfragen und damit tiefer in das Material einsteigen zu können. Die chronologisch ersten vier Interviews kodierte ich vollständig line-by-line. Über die Kombination der Techniken des kontinuierlichen Vergleichs, Memo-Schreibens und Kodierens erarbeitete ich aus den Codes Konzepte bzw. Kategorien. Die sich daraus ergebenden vier einzelnen Kodiersysteme bzw. *Kodebäume* (verzweigte, konzeptuelle Sortierungen bzw. Aufarbeitungen von Codes) integrierte ich über ständige Vergleiche in ein gemeinsames bzw. einen gemeinsamen. Kodierungen der weiteren drei Interviews arbeitete ich in diesen Kodierbaum ein bzw. erweiterte ihn in dem Fall, dass die Kodierungen keine

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

bereits existierende Entsprechung fanden. Die Vergleichs-, Kodier-, und Interpretationsprozesse wurden durch die Mitarbeit in Interpretationsgruppen begleitet (3.5.2).

Die Datenanalyse wurde unterstützt durch die Anwendung der Software MAXqda 11. Ich nahm dabei hauptsächlich deren Funktionen des Kodierens, des manuellen Sortierens eines Kodebaumes und das Verfassen von Memos zu Codes und Kategorien (bzw. Konzepten) in Anspruch. Als besonders hilfreich zeigte sich gerade am Anfang der Analyse, wie durch die Passung der Softwares MAXqda und f4 zu sämtlichen Stellen in den Transkripten die entsprechende Audiopassage abgerufen werden kann. Eine Beispielkodierung findet sich im Anhang.

Ende 2013, als in der Analyse vorläufige Konzepte herausgearbeitet waren, lud ich die sieben interviewten Interviewer\_innen zu einer Focus Group ein.

#### 3.5.4.2 Focus Group: Durchführung von Erhebung/Generierung und Analyse

Im Rahmen dieses Forschungsvorhabens wurde eine Focus Group für die weitergehende Fokussierung der Frage durchgeführt, wie Bedeutungen von Stigmatisierungs- und Selbstorganisationserfahrungen zwischen den Interviewer\_innen ausgehandelt werden. Darüber hinaus wurden den Interviewer\_innen herausgearbeitete, vorläufige Konzepte der Analyse im Sinne von backtalk bzw. member checks zur Diskussion vorgelegt, um ihre Rückmeldungen wieder in die Analyse einfließen zu lassen (Frisina, 2006; Lincoln & Guba, 1985; Torrance, 2012). Der Leitfaden (s. Anhang) wurde thematisch an den zu dem Zeitpunkt vorläufigen Konzepten entlang entwickelt. Vor diesem Hintergrund ordnet sich das hier zum Tragen kommende Verfahrensverständnis den an der Aktionsforschung angelehnten, angelsächsisch geprägten Focus Group Ansätzen zu.

Die Focus Group fand im Vorfeld eines Nachtreffens des Projektes *positive stimmen* statt. Von den sieben angefragten Interviewer\_innen erschienen sechs<sup>60</sup>. Die Teilnehmenden bekamen vorab Informationen zum Vorhaben zugeschickt. Vor Ort unterzeichneten sie eine Erklärung zu ihrer informierten Einwilligung. Die Focus Group wurde mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet.

Da der *Dynamik* innerhalb von Focus Groups eine besondere Bedeutung zukommt, zeichne ich diese für die durchgeführte Focus Group im Folgenden kurz nach: Zu Beginn der Focus Group erklärte ich im Einklang mit den Projektprinzipien, dass es wünschenswert wäre, wenn alle dazu kämen, das äußern zu können, was sie wünschen und alle auf einen respektvollen Umgang miteinander achten würden. Die

---

<sup>60</sup> Die siebte Person hatte die Teilnahme zugesagt, dann aber, wie sich herausstellte, das Datum verwechselt.



### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Diskussion verlief äußerst respektvoll und alle Beteiligten trugen mit regelmäßigen Wortbeiträgen zu der Entwicklung der Diskussion bei. Durch die Projektanbindung und die bereits durchgeführten Einzelinterviews, kannte sich der Großteil der Beteiligten, so dass bereits zu Beginn die Atmosphäre gelöst war. Dies trug ggf. auch dazu bei, dass sich gleich zu Beginn eine intensive Gesprächsdynamik zeigte. Diese Dynamik schwächte sich über den Verlauf der Diskussion ab. In der Diskussion selbst hielt ich mich nach dem Stellen der Impulsfragen zurück und meldete mich nur in den Fällen mit Nachfragen zu Wort, wenn die Diskussion ins Stocken geriet. Auch wenn sich die Diskussionen gerade zu Beginn nicht eng entlang meiner Fragen entwickelten, griff ich nicht moderierend ein, sondern bot den Diskutierenden die Offenheit, das Thema anhand von für sie relevanten Aspekten in der Gruppe zu erörtern. Nach ca. zwei Stunden, als die meisten meiner Fragen diskutiert waren und die Interviewer\_innen angaben, keine weiteren Anliegen in die Diskussion einbringen zu wollen, beendete ich die Runde.

Nach Ende der Focus Group fertigte ich ein Post-Skript an. Das Material der Focus Group wurde nach den Regeln von Legewie und Paetzold-Teske (1996) und unter der Verwendung der Software *f4 transkribiert*.

Die Focus Group Daten wurden erhoben, als ein bereits vorläufiger Kodierbaum durch die *Analyse* der qualitativen Interviews herausgearbeitet war. Das komplette Transkript der Focus Group wurde auf verschiedene Aspekte hin line-by-line durchgearbeitet: Aspekte der Focus Group Daten, die sich in dem bestehenden Kodebaum wiederfanden, wurden entsprechend kodiert; Aspekte der Focus Group, die neu waren, wurden als neue Codes oder Konzepte bzw. Kategorien in die Analyse bzw. den Kodebaum aufgenommen; gruppenspezifische bzw. interaktive Aspekte arbeitete ich anhand der in 3.4.1.3 angeführten Vorgehensweisen heraus, kodierte diese anschließend und integrierte sie in die Analyse. Die Integration der Focus Group Daten in die aus den qualitativen Interviewdaten entstandene Analyseheuristik folgte somit einem deduktiv-induktiven Wechselspiel. Eine Beispielkodierung findet sich im Anhang.

In diesem Prozess orientierte ich mich hin zu bestehender Literatur im Bereich Stigmatisierung und Selbsthilfe, um den Schritt des theoretischen Kodierens besser vollziehen zu können. Das theoretische Kodieren wählte ich aufgrund seiner im Vergleich zum axialen Kodieren größeren Offenheit. Ab diesem Punkt verwendete ich verstärkt niedergeschriebene Entwürfe (Memos) der Konzepte (bzw. Kategorien) und weniger die Software MAXqda 11, die bis dahin die Auswertung maßgeblich unterstützt hatte. Diese Entwürfe diskutierte ich mit den bereits aufgeführten Interpretationsgruppen. Ziel war es,

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

die Analyse weiter zu schärfen und intersubjektiv nachvollziehbar zu machen. Die Vergleichs-, Memo- und Interpretationsprozesse auf den verschiedenen Kodierebenen führte ich so lange fort, bis sich ein kohärentes Gefüge an konzeptuell dichten Konzepten (bzw. Kategorien) ergab – mit einem dabei zentralen und alles verbindendem Konzept, wie es sich durch die Anwendung des theoretischen Kodierens herausarbeiten lässt.

Im Schreibprozess der Ergebnisse entschied ich mich dazu, neben den Referenzzitaten im Text Verweise auf weitere Referenzzitate auf CD-ROM aufzuführen, um den Gutachter\_innen einen erleichterten Zugang zu den Originaldaten zu ermöglichen. Gleichmaßen möchte ich damit, wie Charmaz (2014) auch beschreibt, die Stimmen der Menschen aus den Interviews bzw. der Focus Group in den Ergebnissen deutlich repräsentieren. Aus Gründen der Anonymitätswahrung verzichte ich allerdings in der veröffentlichten Version dieser Arbeit auf die Aufführung der zusätzlichen Referenzzitate.

Diesen Abschnitt abschließend möchte ich darauf eingehen, wie Daten aus der Focus Group die Erkenntnisse aus den Interviews ergänzen konnten, d. h. wie die Focus Group Raum für Themen schaffte, die in den Interviews nicht zur Sprache gekommen waren. So schien in der Focus Group die individuelle Erfahrungsebene hinter der kollektiven stärker zurückzutreten: Community-, gruppenbezogene und strukturelle Themen, wie die Rolle von Menschen mit HIV in Aidshilfen oder der Umgang mit Diversität innerhalb der Gruppen von Menschen mit HIV, zeigten sich präsenter als in den Einzelinterviews. Gerade mit einem Forschungsfokus auf Stigmatisierung stellte das Aufkommen dieser strukturellen Themen eine wichtige Bereicherung für die Datenanalyse dar. Ausführliche eigene biographische Erzählungen hingegen, wurden deutlich seltener angebracht. Thematisch bewegte sich die Diskussion verstärkt im Bereich Selbsthilfe und weniger zum Thema Stigmatisierung (was nicht nur auf den Leitfaden zurückzuführen ist). Eine weitere Besonderheit des Focus Group Verfahrens ist die kontinuierliche Weiterentwicklung von Themen durch die verschiedenen Redebeiträge. Dadurch konnten deren unterschiedliche Facetten besonders hervortreten. Ferner zeigte sich manch diskutiertes Thema, wie z. B. das der Diversität, auch in der Interaktionsdynamik der Diskussionsteilnehmenden selbst und konnte, als Dynamik kodiert, in die Auswertung einfließen. Diese verschiedenen Ebenen erzeugten eine große empirische Dichte in der Auswertung der Focus Group. Dadurch, dass in den Einzelinterviews und der Focus Group die Themenfelder durch die Teilnehmenden verschieden aufgearbeitet und dadurch unterschiedliche Ebenen eines Phänomens sichtbar wurden, zeigte sich die Kombination der Verfahren als sehr erkenntnisgewinnbringend.

### 3 Methoden – Durchführung der Datenerhebung/Datengenerierung und -auswertung (3.5)

Einen erweiterten Verständnishintergrund verschaffte die Integration der quantitativen in die qualitativen Ergebnisse, die im Folgenden thematisiert wird.

#### 3.5.5 Integration der qualitativen und quantitativen Ergebnisse

In der Literatur werden verschiedene Möglichkeiten genannt, im Rahmen von Mixed Methods Forschung unterschiedliche Datenquellen zu integrieren (Fetter, Curry & Creswell, 2013). Diskutiert werden z. B. ein sequenzielles oder paralleles Design, durch das die Abfolge der Integrationsschritte der Datenquellen von Beginn an festgelegt ist (Kuckartz, 2014). Als meinen Forschungsfragen und dem Material angemessener erachtete ich ein *interaktives, d. h. flexibles Design* (Maxwell, 1996), das mir erlaubte, der jeweiligen Situation angemessene Entscheidungen im Forschungsprozess treffen zu können.

Eine grundlegende Orientierung brachte die Einordnung meiner Arbeit als *qualitativ geleitete Mixed Methods Forschung*. Das meint, dass die qualitativen Daten in dem Forschungs-, Analyse- und Integrationsprozess leitend sind. Entsprechend bilden die in der Analyse der qualitativen Daten erarbeiteten Konzepte den Fokus der Arbeit und geben der Arbeit ihre Erzählstruktur vor. Als über den Forschungsprozess hinweg die Struktur der qualitativen Ergebnisse deutlicher herausgearbeitet war, diskutierte ich in meinen Arbeits- bzw. Interpretationsgruppen die Optionen für eine möglichst gewinnbringende Datenintegration und kam so zu der Entscheidung, die quantitativen Daten in die Erzählstruktur der Ergebnisse der qualitativen Analysen einzuarbeiten. Ziel ist es, dass sich den Lesenden der Studie so eine thematisch kohärente Erzählung erschließt. Durch diese Orientierung integrierte ich letztendlich nicht die komplett berechneten Ergebnisse der quantitativen Analysen. Eine umfangreiche Darstellung der deskriptiven Analysen der quantitativen Daten findet sich, wie bereits erwähnt, an anderer Stelle (Vierneisel, 2014).

Nach der Darstellung der angewendeten Methoden und ihrer Anwendung folgt im Weiteren die Aufarbeitung der Ergebnisse dieser Studie.

## 4 Ergebnisse der Auswertung

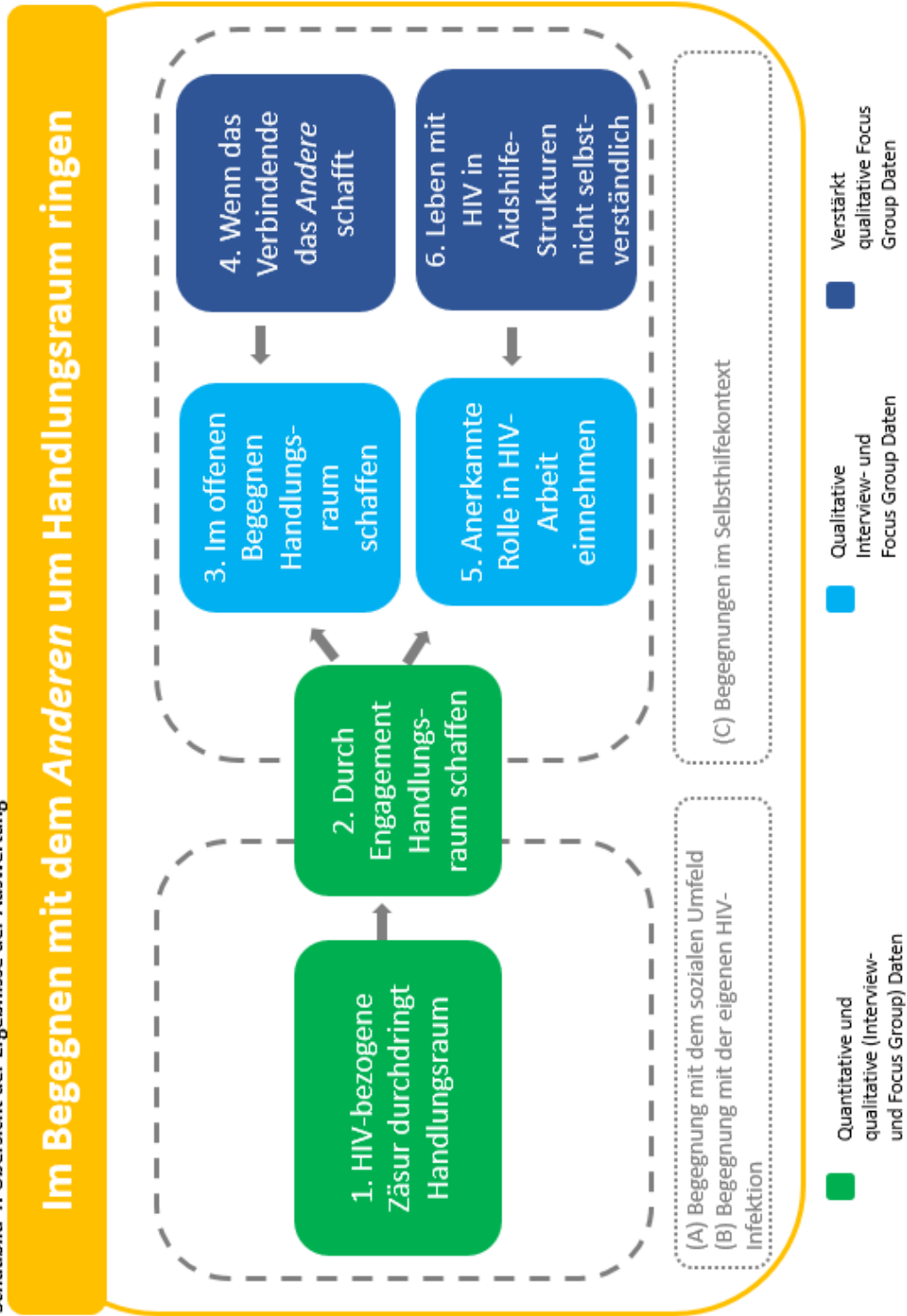
### 4 Ergebnisse der Auswertung

Die folgenden Darstellungen sollen Antworten auf die Forschungsfragen liefern, wie Menschen mit HIV in Deutschland Stigmatisierung erleben und welche Rolle ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen in der Bewältigung dieser Erfahrungen spielen kann. Zunächst wird dieses mögliche Erleben von Stigmatisierung und eines Selbsthilfengagements anhand von sechs aus der Datenanalyse hervorgegangenen Konzepten ausgearbeitet (*Schaubild 4*)<sup>61</sup>. Zusammengeführt werden diese Ausarbeitungen in dem zentralen Konzept, *Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen*, das am Ende des Kapitels dargestellt wird.

---

<sup>61</sup> Die qualitativen Daten geben dabei die Erzählstruktur vor und die quantitativen Daten werden darin eingewoben. Die Integration der Datenquellen ist im Überblick auch in *Schaubild 4* abgebildet und wird für einzelnen Konzepte jeweils separat ausgewiesen. Die Darstellung der Ergebnisse spiegelt nicht die chronologische Abfolge des Studienverlaufs oder des Analyseprozesses wider – sie orientiert sich stattdessen an dem Ziel einer möglichst umfangreichen Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse.

Schaubild 4: Übersicht der Ergebnisse der Auswertung



## 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

### 4.1 HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum

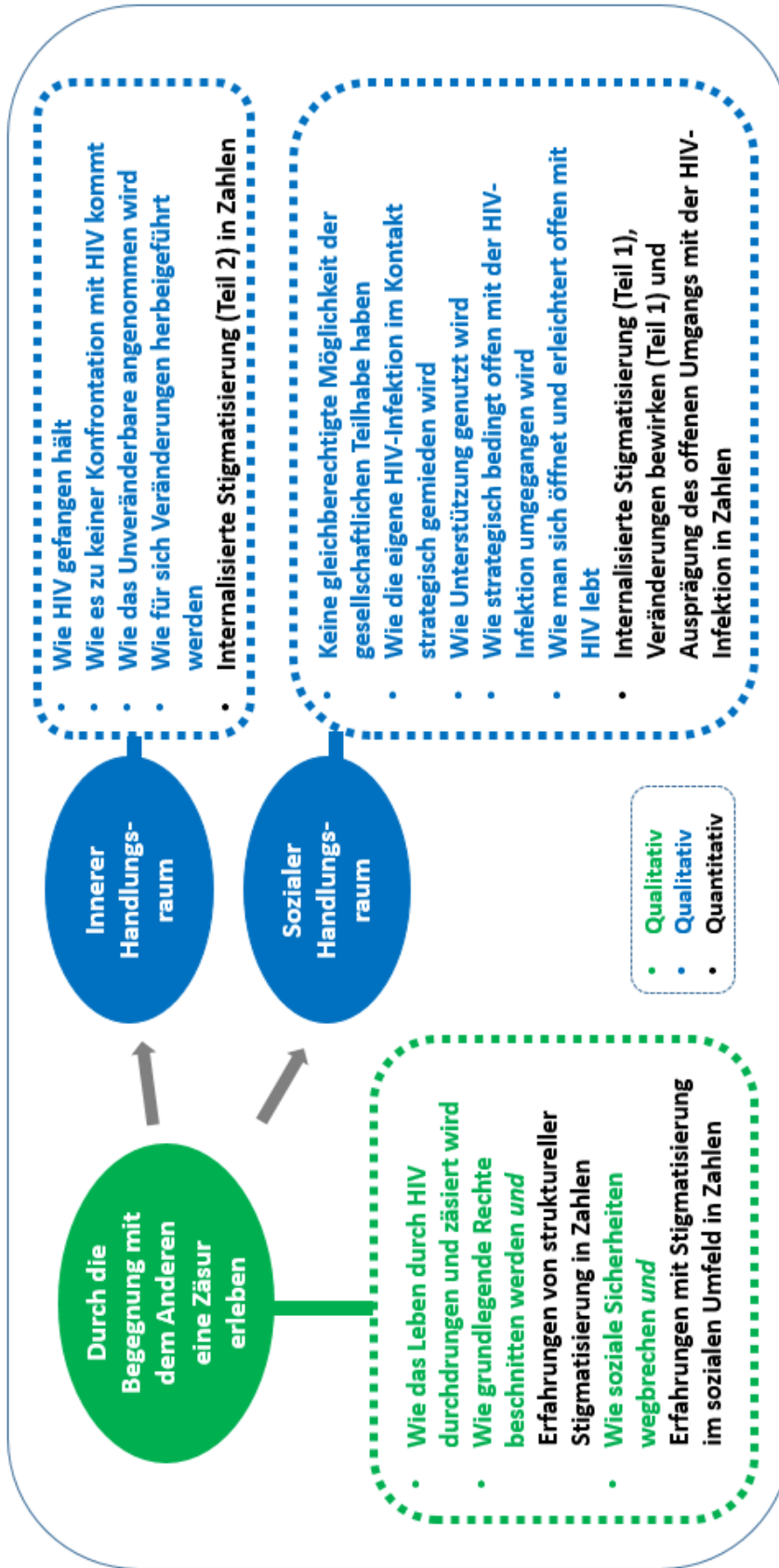
#### 4.1.1 Überblick – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum

Eine HIV-Infektion bzw. Diagnose wird von den Interviewer\_innen als *Zäsur im Erleben der Menschen* beschrieben: als eine Konfrontation mit etwas *Anderem* als dem Bekannten und als einen Einschnitt, der auf verschiedenen Ebenen und in verschiedenen Ausprägungen von den Menschen mit HIV erlebt wird (4.1.2). Die Infektion lässt die Menschen mit HIV innehalten und über grundlegende Fragen ihres Lebens reflektieren. Auch im Zusammensein mit anderen Menschen kann eine HIV-Infektion einschneidende Veränderungen bedeuten, wenn Menschen mit HIV von diesen als das *Andere* identifiziert werden und Stigmatisierung erleben. In der Konsequenz werden den Menschen mit HIV grundlegende Rechte nicht mehr oder nur eingeschränkt zugestanden. Vertrauen in andere Menschen kann *ent-täuscht* werden oder ihre soziale Verankerung sich auflösen. Es können solche Erfahrungen sein, die für Menschen mit HIV die eigene Infektion zu einem Risiko in sozialen Beziehungen werden lassen und entsprechende (Verlust-)Ängste schüren. Das Erleben von HIV als Zäsur wird dabei maßgeblich von multiplen Prozessen der Stigmatisierung beeinflusst. So wird für viele Menschen mit HIV gerade die anfängliche Konfrontation mit der HIV-Infektion zu einer Auseinandersetzung mit HIV-bezogener Stigmatisierung.

Die erlebte Zäsur bzw. die Begegnung mit dem *Anderen* kann sich bei den Menschen mit HIV in einer unterschiedlichen Präsenz von HIV in ihrem Leben niederschlagen. Wie in einem zweiten Teil ausgeführt wird, können sie angesichts dieser unterschiedlichen Präsenz verschieden große eigene Handlungsräume wahrnehmen, *um mit der HIV-Infektion in ihren sozialen Beziehungen, aber auch intrapsychisch umzugehen* (4.1.3.2; 4.1.3.3): von der Unfähigkeit zu agieren bis hin zum selbstbewussten offenen Umgang mit HIV sind viele Ausprägungen zu finden. Stark beeinflusst sind diese Handlungsräume durch die unterschiedlichen Ressourcen, die den Menschen zur Verfügung stehen.

Die zur Darstellung dieses Konzeptes gewählte Integration der qualitativen und quantitativen Daten wird im *Schaubild 5* wiedergegeben.

Schaubild 5: Integration der qualitativen und quantitativen Daten im Konzept HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum



## 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

### 4.1.2 Durch die Begegnung mit dem *Anderen* eine Zäsur erleben

#### 4.1.2.1 Überblick – Durch die Begegnung mit dem *Anderen* eine Zäsur erleben

Im Folgenden wird dargestellt, wie eine HIV-Infektion das Leben von denjenigen, die sich infizieren, durchdringen und zäsieren kann. Gerade bei Bekanntwerden der Diagnose kann HIV als das *Anderere* eine Dominanz einnehmen und Grundlegendes in dem Leben der Menschen in Frage stellen. Darunter kann auch fallen, wenn grundlegende Rechte, z. B. auf Gesundheitsversorgung, aufgrund der HIV-Infektion beschnitten werden. In zwischenmenschlichen Beziehungen kann eine HIV-Infektion eine Zäsur durch das Wegbrechen sozialer Sicherheit meinen: Menschen mit HIV können sich in ihrem Vertrauen in andere *ent-täuscht* sehen und die eigene HIV-Infektion entsprechend als soziales Risiko wahrnehmen. In sozialen Zusammenhängen kann so die HIV-Infektion, aber auch die Person mit HIV selbst so zu einem bedrohlichen *Anderen* werden.

#### 4.1.2.2 Wie das Leben durch HIV durchdrungen und zäsiert wird: „Jeder hat erst einmal alles in Frage gestellt.“<sup>62</sup>

In den Interviews wird beschrieben, wie eine HIV-Infektion durch ihre Auswirkungen sämtliche Bereiche des Lebens durchdringen kann. In den Lebens- und Handlungsraum tritt etwas, das ein Unbekanntes, Fremdes und *Anderes* symbolisiert. Diese Begegnung mit dem *Anderen* kann als Einschnitt und Zäsur wahrgenommen werden. Eine dieser zäsierenden Begegnungen zeigt sich darin, dass diverse, als selbstverständlich wahrgenommene oder nie hinterfragte Gegebenheiten und Sicherheiten durch die HIV-Infektion nun zur Disposition stehen. Damit wird ein Prozess beschrieben, der in den Schilderungen der Interviewer\_innen meist dazu führt, innezuhalten und das eigene bisherige Leben zu reflektieren:

*15: Also, es war natürlich bei dem einen nich/ nicht so dramatisch wie bei dem anderen. Aber zumindest mal wurde/ hat jeder erst einmal alles in Frage gestellt. [Int: Mhmm.] Sein ganzes Leben, seine jetzige Lebenssituation. Wenn jemand gesagt hat, es ist trotzdem alles super, dann ist es okay. Aber er hat zumindest erst mal darüber reflektiert, wie sein Leben/ wie sein Leben funktioniert. [Int: Ja] Und ob es okay ist, wie es läuft. [Int: Mhmm.] Aber ne gewisse Selbstreflexion fand überall statt. (I 5 Abs. 25)*

Die Aussage zeigt, dass die Ausmaße der Zäsur von Mensch zu Mensch verschieden sind. In Frage gestellt werden können Gegebenheiten in sämtlichen Lebensbereichen. Das vertraute Leben der Vergangenheit trifft auf ein unbekanntes *Anderes*. Ein Bereich, in dem das Bekannte durch das *Anderere* in Frage gestellt wird, betrifft die eigene Existenz, d. h. das eigene Überleben: Auch in Zeiten der guten

---

<sup>62</sup> In den Überschriften des Ergebniskapitels werden zur Veranschaulichung Referenzzitate aus dem jeweils folgenden Abschnitt aufgeführt, die entweder dem Fließtext oder der Zitatesammlung auf CD-ROM entnommen sind.



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Behandelbarkeit von HIV im globalen Norden, kommt es bei vielen Menschen mit der Diagnose oft zur Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit und den damit verbundenen Ängsten. In dieser Situation kann auch das Gefühl entstehen, durch die Dominanz von HIV die Kontrolle über den eigenen Körper zu verlieren bzw. verloren zu haben: der Virus als das Fremde und *Andere* hat sich als immerwährende Bedrohung im Körper festgesetzt und diktiert – will man gesund bleiben bzw. nicht sterben – ein Regime an Zwängen zur Abwehr dieser Bedrohung, wie z. B. die regelmäßige Einnahme von Medikamenten.

Es gibt weitere Bereiche, in denen sich HIV als das *Andere* zeigen kann: auch die Lebensplanung kann eine Zäsur dadurch erleben, dass sie von der Präsenz von HIV durchdrungen wird. Das Weiterverfolgen der beruflichen Karriere kann aufgrund der Angst unmöglich werden, in einem neuen Job käme das Bekanntwerden der HIV-Infektion einer unkalkulierbaren Gefahr gleich. Es kann auch ein Kinderwunsch sein, den sich die Menschen aus der Angst heraus versagen, sie könnten das eigene Kind mit HIV infizieren.

Auch im sozialen Bereich kann Sicher-Geglaubtes infrage gestellt werden und die eigene Person wird unter Verdacht gestellt, zum bedrohlich *Anderen* für die Mitmenschen zu werden, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

*I2: Da hatte ich ja, äh/ das war ganz interessant/ da hab ich ja, äh/ "bist Du jetzt gefährlich für jemanden", [Int: Hmm.] „Wem kannst Du am Anfang sagen?“. Auch die ganzen Gedanken "Musst Du Dich zurückziehen?", äh, ja, "wie wird Dein Leben jetzt?". (I2 Abs. 306)*

Jenseits des eigenen sozialen Umfeldes sind es gesellschaftlich weiterhin dominante Assoziationen zu HIV und HIV-Positiven als gefährlich, schmutzig und verantwortungslos, mit denen die Menschen in den Darstellungen der Interviewer\_innen konfrontiert werden – durch Zuschreibungen von anderen, aber auch durch eigene verinnerlichte Bilder. Die bisherige gesellschaftliche Position, aber auch das eigene Selbstbild der Menschen mit HIV kann angegriffen werden, wenn sie befürchten müssen, als das *Andere* wahrgenommen zu werden. Sie sehen sich in der Folge mit der Aufgabe konfrontiert, damit einen Umgang zu finden.

Die oben aufgeführten Beispiele zeigen, dass das Hinterfragen oder Auflösen des bisher als sicher Geglaubten zum einen durch die Ängste der Menschen, zum anderen aber auch durch externe Zuschreibungen ausgelöst werden können. Im Kern geht es jeweils um das *Andere*, das Fremde und Unbekannte, das sich in diesen Fällen meist in Form von diesen Ängsten oder einer wahrgenommenen Bedrohung bzw. Gefahr zeigt. Die Ängste können rational sein und auf Erfahrungen oder Hören-Sagen basieren. Sie können aber auch irrationalen Ursprungs sein und veralteten oder durch Moral geprägte

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Informationen zugrunde liegen (so ist z. B. eine Mutter-Kinder-Übertragung aus medizinischer Sicht heutzutage vermeidbar). Das Durchdringen der Lebensbereiche durch HIV und die möglich einhergehenden Zäsuren können einmalig sein, kurz andauern und wieder verschwinden (wenn z. B. eine Person sich mit der eigenen Sterblichkeit auseinandersetzt und hier einen für sie akzeptablen Umgang findet). Die Dominanz von HIV kann andauern (z. B. ein andauerndes Hadern mit dem eigenen Kinderwunsch) oder nach einem ersten Verschwinden wiederkehren (z. B. bei einem erneut anstehenden Jobwechsel). Der Einfluss der Zäsur auf das Leben der Menschen mit HIV hängt auch davon ab, welche Möglichkeiten und Ressourcen sie haben, damit umzugehen, wie an späterer Stelle noch gezeigt wird. In jedem Fall können Menschen mit HIV dadurch kurzzeitig oder längerfristig Einschränkungen in den Möglichkeiten erfahren, als handelnde Akteur\_innen ihr Leben zu gestalten. Im Folgenden werden diese Prozesse ausführlicher dargestellt.

##### 4.1.2.3 *Wie grundlegende Rechte beschnitten werden: „Lass das Kind abtreiben, das wird eh nix“*

Eine Form, wie die HIV-Infektion das Leben der Menschen mit HIV durchdringen und zäsiert kann, sind Erfahrungen von Ausgrenzung, Benachteiligung und Diskriminierung. Ausgrenzung, Benachteiligung und Diskriminierung sind *Andersbehandlungen* – die Menschen werden aufgrund ihrer HIV-Infektion zu einem *Anderen* gemacht und zu ihrem Nachteil anders behandelt. Ein Spezialfall davon ist die Beschneidung der Rechte von Menschen mit HIV, die ihnen als Mitglieder einer Gesellschaft per se zustehen. Damit werden ihre Handlungsmöglichkeiten von außen beschnitten. Diese Beschneidung wird in den Interviews insbesondere im gesundheitlichen Bereich häufig thematisiert, im Zweifel nicht zuletzt aufgrund der Massivität der Konsequenzen für die Menschen.

Die Interviewer\_innen berichten, wie gerade Frauen mit HIV ihre sexuelle und reproduktive Selbstbestimmung früher genommen wurde und heute immer noch wird. In den 1980er Jahren, also den frühen Jahren von HIV/Aids, so die Berichte weiter, wurde den Frauen z. T. das Sorgerecht für ihre Kinder entzogen und sie wurden zu Abtreibungen und Sterilisationen genötigt – eine Praxis, die auch heute noch in geringerer Anzahl berichtet wird. Als Hintergrund dieser Übergriffe wird häufig die Vorstellung beschrieben, dass ein Leben mit HIV nicht als gleichwertig gilt, Menschen mit HIV entsprechend herabgestuft und keine gleichwertige Behandlung erfahren:

*15: Und die heterosexuellen Frauen hatten Probleme beim/ im Gesundheitsbereich. [Int: Ah, ja.] Gerade die Leute/ die, ähm, die Frauen, die, öhm, schwanger waren/ schwanger wurden. Oder gerade schwanger waren, als es rauskam. Also, es gab/ es gab eine Dame, der wurde gesagt, "lass das Kind abtreiben," [Int:*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*Mhmm.] "das wird eh nix." Ja, so? "Und dann sterilisieren wir dich gleich, weil das bringt ja alles nur Unheil." (I 5 Abs. 55)*

Während die negativen Erfahrungen im Gesundheitsbereich durchgängig sehr häufig berichtet werden, variiert die Vielfältigkeit der Erlebnisse, sowie das Ausmaß und die Häufigkeit, mit denen Menschen mit HIV negative Erlebnisse in anderen Lebensbereichen teilen. Häufig hängt dies mit weiteren (zugeschriebenen) Gruppenzugehörigkeiten der Menschen mit HIV zusammen: Neben HIV sind es z. B. oft ein Migrationshintergrund oder das weibliche Geschlecht, vor dem die Leute als *Anders* wahrgenommen werden und Stigmatisierung erfahren. Zudem variieren die Wahrnehmungen der Menschen mit HIV darüber, ob etwas als bewusste Schlechterbehandlung oder zufällige Benachteiligung einzuschätzen ist.

Im Folgenden werden weiterführende Einblicke in diesen Bereich präsentiert.

##### 4.1.2.3.1 Erfahrungen von struktureller Stigmatisierung in Zahlen

In Bezug auf die letzten zwölf Monate geben 85 Menschen (12 %) an, ihren Job verloren zu haben. 29 dieser Personen (66 %) führen den Verlust auf HIV-bezogene Diskriminierung und nicht auf einen etwaigen schlechten Gesundheitszustand (oder andere Gründe) zurück. Bei einer Samplegröße von 1148 befragten Menschen verloren damit im letzten Jahr durchschnittlich 2,4 Personen pro Monat ihre Arbeitsstelle aufgrund HIV-bezogener Diskriminierung.

Im Gesundheitssektor wird von überdurchschnittlich vielen diskriminierenden Erfahrungen berichtet: Fast jeder fünften befragten Person (19 %) wurde im vergangenen Jahr mindestens einmal ein Gesundheitsdienst, inklusive Zahnbehandlungen, verweigert (*Schaubild 6*). Einzig schwule Männer liegen mit einem Wert von 15 % unter dem Durchschnitt – am häufigsten wurden Sexarbeitenden Behandlungen verweigert, bei denen fast jede zweite Person davon berichtet (48 %). Im Bereich sexuelle und reproduktive Gesundheit sammelten hingegen 5 % der Befragten diskriminierende Erfahrungen (Frauen: 7 %). Es berichten 14 % ( $n = 674$ ) davon, bereits durch Gesundheitskräfte dahingehend beraten worden zu sein, keine Kinder zu bekommen – und 20 Menschen (3 %) geben an, jemals zu einer Sterilisation genötigt oder gezwungen worden zu sein. Fünf der 280 teilnehmenden Frauen (2 %) wurden in den vergangenen 12 Monaten von einer Gesundheitsfachkraft genötigt oder gezwungen, eine Schwangerschaft aufgrund von HIV abubrechen. Vier dieser Frauen geben einen Migrationshintergrund an, so dass unklar ist, in welchem Land dies stattgefunden hat. Vier von fünf Personen (80 %) ließen sich freiwillig auf HIV testen ( $n = 1139$ ). Damit bleiben allerdings noch 5 %, die unter Druck bzw. Zwang und

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

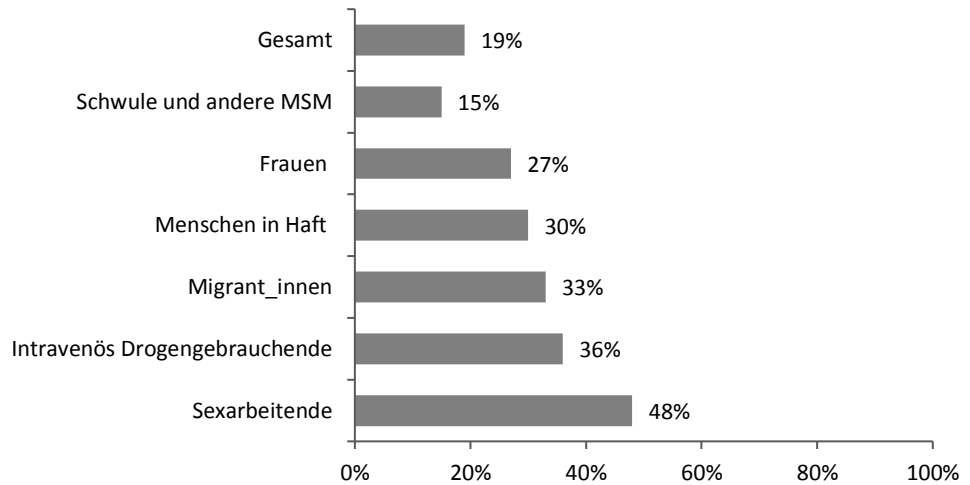
11 %, die unwissentlich getestet wurden. Die Wahrscheinlichkeit unwissentlich und unter Zwang getestet worden zu sein, steigt deutlich mit einer längeren Dauer und damit einem früheren Zeitpunkt der Infektion.

Während Menschen, die seit 15 und mehr Jahren HIV-positiv sind, zu 13 % von

einer unwissentlichen und zu 7 % von einer erzwungenen Testung berichten, sind es bei den Menschen, die seit maximal vier Jahren infiziert sind 9 % und 3 %. Auch werden schwule Männer deutlich seltener unwissentlich (8 %) oder unter Zwang (2 %) getestet als Migrant\_innen (unwissentlich: 16 %; unter Zwang: 8 %) und Drogengebrauchende (unwissentlich: 15 %; unter Zwang: 9 %). Davon, aufgrund von HIV zu einem Gesundheitsverfahren in den letzten zwölf Monaten gezwungen worden zu sein ( $n = 1148$ ), berichten 68 Personen (6 %).

Auch jenseits des Gesundheits- und Arbeitsbereiches werden negative Erfahrungen aufgrund des HIV-Status gesammelt ( $n = 1148$ ): 16 % der befragten Menschen mit HIV wurde aufgrund der HIV-Infektion im vergangenen Jahr der Abschluss einer Versicherung verweigert. Im gleichen Zeitraum berichten 13 % davon, dass ihnen die Einreise in ein Land aufgrund der Infektion untersagt wurde bzw. dass sie von ihren Reiseplänen, als sie von einem Einreiseverbot erfuhren, Abstand nahmen. Besonders Sexarbeitende (13 %) und Migrant\_innen (12 %) waren davon betroffen. Fast noch jede zwanzigste Person (5 %) wurde im letzten Jahr gezwungen, im Rahmen eines Asylverfahrens, ihren HIV-Status offenzulegen. Immerhin noch 33 Personen (3 %) wurden im gleichen Zeitraum aufgrund von HIV inhaftiert, isoliert oder unter Quarantäne gestellt – darunter elf intravenös Drogengebrauchende. Schließlich erging es 23 Menschen (2 %) so, dass sie im Zusammenhang mit der HIV-Infektion

**Schaubild 6. Ausprägung der Verweigerung eines Gesundheitsdienstes in den letzten 12 Monaten aufgrund von HIV**



*Anmerkungen.* Schwule und andere MSM = Schwule und andere Männer, die Sex mit Männern haben; Gesamt,  $n = 1047$ ; Schwule und andere MSM,  $n = 637$ ; Frauen,  $n = 257$ ; Menschen in Haft,  $n = 50$ ; Migrant\_innen,  $n = 242$ ; Intravenös Drogengebrauchende,  $n = 129$ ; Sexarbeitende,  $n = 63$ .

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

festgenommen oder angeklagt wurden – darunter 13 intravenös Drogengebrauchende. Insgesamt berichten 35 % davon, dass in den letzten zwölf Monaten mindestens eines ihrer der in diesem Absatz genannten Rechte verletzt wurde.

Die Daten verdeutlichen, wie auch heute Menschen mit HIV ihrer grundlegenden Rechte beschnitten werden und zeigen die Bandbreite dieser Erfahrungen auf: sie ereignen sich vielfältig im Arbeits- und Gesundheitssektor, aber auch in anderen Lebensbereichen können stigmatisierende Erfahrungen prävalent werden. Die Daten zeigen auch, dass verschiedene Gruppen von Menschen mit HIV unterschiedlich stark von den Erfahrungen betroffen sind.

Im Weiteren wird aufgearbeitet, wie sich bei Menschen mit HIV im Zusammenhang mit erlebter Stigmatisierung das Gefühl einstellen kann, soziale Sicherheiten zu verlieren.

##### *4.1.2.4 Wie soziale Sicherheiten wegbrechen: „Für manche Leute ist das der einzige Raum, wo sie sich äußern können“*

Weitere zäsiierende Auswirkungen der HIV-Infektion sind Erfahrungen mit den Reaktionen auf die HIV-Infektion in Begegnungen mit anderen Leuten: Personen und Einrichtungen, die bisher für die Menschen da waren und auf die sie sich verlassen konnten, wenden sich gegen sie und/oder lassen sie alleine zurück. (Große) Teile der sozialen Eingebundenheit und dessen, was sie in ihrem Umfeld und in der Gesellschaft verankert, können brüchig werden und sich auflösen. Das vertraute Umfeld begegnet ihnen anders und sieht plötzlich das Trennende und *Andere* in der Person mit HIV und nicht mehr das Verbindende. Ein einst geteilter sozialer Handlungsraum kann so verloren gehen. Wenn Zwischenmenschliches als Verlässliches und Vertrautes verschwindet, kann Einsamkeit der betroffenen Menschen mit HIV die Folge sein.

Wie von den Interviewer\_innen wiedergegeben, zeigte sich dies besonders massiv in den 1980ern, als durch häufig einschneidende Begleitkontexte der Infektion ein Grundvertrauen in das Leben erschüttert werden konnte: Dadurch, dass es keine Medikamente gab, musste sich jede HIV-positive Person auf den nahenden Tod einstellen; manche (Ehe-)Partner\_innen flüchteten und ließen die Menschen alleine zurück; mit dem Wegfall familiär-sozialer Unterstützung auf der einen und erfahrenen Schuldzuweisungen auf der anderen Seite, waren die Menschen auf sich alleine gestellt – und das Vertrauen in die Beständigkeit der eigenen Existenz und des Zwischenmenschlichen erschüttert.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Ein Mechanismus, der dabei zum Teil zu greifen scheint bzw. symptomatisch wirkt, ist die Verdrehung der Vertrauensverhältnisse: Während das, was vielen als das Verlässliche gelten mag, wegbricht und nicht mehr zur Unterstützung herangezogen werden kann, sind es spezialisierte Einrichtungen (die ansonsten nicht als Ort der Zuflucht oder des Vertrauens gelten), die den Menschen ein neues soziales Gefüge bieten, wie veranschaulicht im folgenden Zitat:

*I2: Ein Mann ist sogar aus dem Viertel weggezogen, der Familie kann er es gar nicht sagen und \* die Freundin die selber infiziert war, die hat ihn infiziert, ihn aber angezeigt, dass er sie infiziert hätte, so was. Also, äh, \* ich habs dann auch erlebt in den Einrichtungen, in der Aidshilfe: für manche Leute ist das der einzige Raum, wo sie sich äußern können. [Int: hmm] und wenn Du jetzt fragst/ ein Viertel [Int: Ja.] würde ich sagen. Die dort auch hingehen. Und das ist dann ihre Familie. (I2 Abs. 109)*

Die spezialisierten Orte sind es in diesen Beispielen, bei denen die Menschen hoffen können, dass ihre HIV-Infektion und damit sie selbst nicht als das *Andere* gelten und sie stattdessen angenommen werden. Neben der Familie und dem sozialen Umfeld können es aber gerade diese Einrichtungen sein, in denen ebenfalls die erwartete Hilfe nicht zu Teil wird. Wenn nach Ausgrenzungserfahrungen auch die Expert\_innen, also z. B. Ärzt\_innen, die ausgebildet sind, mit Menschen mit HIV zu arbeiten und für sie da zu sein, als letzter Anker nicht greifen und ebenfalls stigmatisierend reagieren, kann dies zu einem noch größeren Gefühl der Hilflosigkeit und Einsamkeit beitragen.

4.1.2.4.1 Wie Vertrauen durch unerwarteten Ausschluss *ent-täuscht* wird: „Und dann erlebt man, das, was man sich eingebildet hat, das war überhaupt nicht so.“

Stigmatisierungserfahrungen werden von Interviewer\_innen dann als besonders gravierend und einschneidend beschrieben, wenn sie für die jeweiligen Personen unerwartet kamen. Unerwartet sind sie dabei oft, weil die Leute vorher darin vertraut hatten, dass dies nicht passieren würde. Die Massivität der Enttäuschung hängt in diesen Fällen damit zusammen, dass die Leute *ent-täuscht* werden: sie realisieren, dass sie sich in ihrem Vertrauen in andere Menschen getäuscht haben, d. h. ihr Einschätzungsvermögen versagt hat:

*I4: Naja, ich sag mal, da gehts ja jetzt nicht um simple Dinge, "wie ich bin nicht zum Bier eingeladen worden", oder so, sondern das sind schon einfach sehr persönliche Dinge, ja? Also, öh, wenn Freundschaften \* öööh, daran zu Bruch gehen, ja? Weil, man hat jemandem vertraut, beispielsweise, [Int: Ah, okay.] ja? Also, das sind ja schon sehr persönlich/ das sind ja keine einfachen Dinge, ja? Das sind sehr persönliche Dinge. Da gibt man viel von sich Preis/ es ist immer, natürlich, Vertrauen im Spiel. Und das wird nachher, ööööh, wirklich dann missbraucht, [Int: Mhmm.] tatsächlich. Und dann erlebt man, dass mans/ das was man sich eingebildet/ also, kann ich ja im Nachhinein sagen [Int: Mhmm.], was/ was man sich eingebildet hat, das war überhaupt nicht so. (I4 Abs. 56)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Auch im medizinischen Bereich sehen Menschen mit HIV ihr Vertrauen unerwartet enttäuscht. Die Person mit HIV vertraut darauf, dass sie aufgrund der jahrelangen gemeinsamen Erfahrung mit medizinischem Personal einen gewissen Status bei diesen einnimmt (z. B. als vorbildliche Patientin) und ein Vertrauen und ein gemeinsamer Bezugspunkt bestehen. Dass dieser Status durch die HIV-Infektion zerstört und sie in der Konsequenz als *Andere* gesehen und herabwürdigend behandelt werden könnte, kann für die HIV-positive Person einem „Schock“ gleichkommen.

Die Intensität dieser Erfahrungen im Erleben der Menschen mit HIV wird in den Interviews zum einen auf das Ausmaß der Unerwartetheit zurückgeführt, was oft gleichbedeutend ist mit der Enge/Nähe der *ent-täuschten* Beziehungen. Zum anderen geht es um ein andauerndes Bedrohungspotenzial und eine einhergehende Schutzlosigkeit: HIV kann eine Verletzlichkeit in sozialen Beziehungen bedingen. Bei jedem neuen Bekanntwerden der Infektion können sich die negativen Erfahrungen rein theoretisch wiederholen, ohne dass die Menschen sich komplett davor schützen können.

4.1.2.4.2 Wie HIV als soziales Risiko Ängste schürt: „Wenn ich den kennenlerne, werd ichs ihm sagen? Oder wann sage ichs ihm?“

Menschen mit HIV sehen sich allerdings nicht nur mit tatsächlichen negativen Erfahrungen durch andere Menschen konfrontiert. Vor allem wird auch von einschneidenden *Ängsten* vor negativen Erfahrungen mit anderen berichtet. Die HIV-Infektion gilt für das Individuum in vielen sozialen Situationen als ein Risiko, da ihre Entdeckung die Wahrnehmung der eigenen Person als *Anderes* und Ablehnung zur Folge haben könnte. Jede soziale Begegnung kann für Menschen mit HIV, die diese Ängste teilen, folglich als Gefahr wahrgenommen werden.

Die Ängste, wie sie die Interviewer\_innen darstellen, beruhen dabei nicht immer auf eigenen negativen Erfahrungen von Stigmatisierung. Es können Negativbeispiele aus der Öffentlichkeit sein, die Einfluss nehmen. Alternativ können sie ihren Ursprung auch in eigenen verinnerlichten negativen Bildern von HIV haben.

Ein diffuses Gefühl, dass mit der HIV-Infektion „Ungutes“ einhergehen könne, scheint für einige gleich mit der Diagnose präsent zu sein. Das Bedrohungspotenzial von HIV für soziale Beziehungen kann auch immer wieder (neu) relevant werden. Bedroht wird hier oft die soziale Eingebundenheit – im Vordergrund steht die Angst vor dem Verlust naher Menschen bzw. vor dem Alleine-sein aufgrund von HIV:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*13: Ja, das ist ja das "ausgeschlossen werden", "alleine sein", so Geschichten [Int: Ja] gibts ja immer, die im Kopf rumgehen. Und ich finde auch bei Menschen, die schon länger positiv sind, kommen ja so Phasen auch immer mal. [Int: Ah, ja, immer wieder, so?] Würd ich sagen. Dass da ma immer mal so ein Tief kommt, irgendwie. Das is, \* ja, Depression. [Int: Ja] Ja, so ne leichte Depression \* beschleicht einen ja manchmal, wenn man zum Beispiel, irgendwie \*, jetzt, ne Partnerschaft wechselt oder 'n Partner verliert. Und dann glaube ich schon, dass viele in diese Gedankenmühle kommen, so, "ob ich jetzt wieder einen Partner finde? Weil ich bin ja positiv. Und wie mache ich das, **wenn** ich den kennenlerne/ **werd** ichs ihm sagen? Oder **wann** sage ichs ihm?" Und, da entstehen ja ganz viele Ängste, das sind so Verlustängste. (13 Abs. 74-76)*

Eine weitere Angst, die Menschen beschäftigt, ist, sich mit HIV an anderen schuldig zu machen – an Kindern oder Erwachsenen, für deren Wohlergehen sich die Menschen verantwortlich fühlen. Ein verinnerlichtes Bild von sich als *Gefahr* kann eine Angst schüren, z. B. bei einem Kinderwunsch das Kind zu infizieren oder das eigene (HIV-negative oder -positive) Kind in dessen Umfeld durch die HIV-Infektion zu belasten. Eine solche Angst kann allgegenwärtig sein und lähmen – sie kann aber auch nur situativ und für die Person selbst überraschend auftreten, wenn z. B. durch einen Unfall das eigene (nicht-infektiöse) Blut von der Person mit HIV selbst wieder als Bedrohung für andere wahrgenommen wird. Darüber hinaus werden Ängste beschrieben, aufgrund der HIV-Infektion einen Job zu verlieren. Würde der HIV-Status bekannt, so die Erwartung, würde die eigene Person als Mitarbeitende im sozialen Gefüge des Unternehmens nicht weiter mitgetragen werden.

Das beschriebene vielfältige Zäsurerleben und eine starke Präsenz von HIV in den Leben der Menschen mit HIV können Auswirkungen auf deren wahrgenommene Handlungsräume nehmen. Diese Prozesse werden im Anschluss dargestellt. Zunächst folgen weitere Ausführungen zu erlebter Stigmatisierung im sozialen Umfeld, die ein erweitertes Verständnis ermöglichen sollen.

##### 4.1.2.4.3 Erfahrungen mit Stigmatisierung im sozialen Umfeld in Zahlen

Im sozialen Umfeld der befragten Menschen mit HIV kam es in den letzten zwölf Monaten mehrfach zu Ausschluss und anderen diskriminierenden Erfahrungen aufgrund der HIV-Infektion. So erlebten 13 % der Menschen mindestens einen Ausschluss von einer gesellschaftlichen Veranstaltung (*Tabelle 8*). Davon führen 59 % diese Erfahrung auf Diskriminierung aufgrund ihres HIV-Status zurück. Die Angaben variieren stark nach Gruppenzugehörigkeiten: So stimmen nur 11 % der schwulen Männer, aber 40 % der Sexarbeitenden dieser Aussage zu. Mitglieder anderer Subgruppen siedeln sich dazwischen an. Während lediglich 13 % über Ausschluss von familiären Aktivitäten berichten (wovon 65 % dies auf HIV-bezogene Diskriminierung zurückführen), teilt über die Hälfte der Befragten die Erfahrung, hinter ihrem Rücken Tratsch erlebt zu haben (55 %).



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

In beiden Fällen zeigen sich große Unterschiede zwischen den Subgruppen: Schwule Männer nehmen auf einer Skala den unteren Bereich an negativen Erfahrungen ein, während Sexarbeitende, Menschen in Haft und Drogengebrauchende jeweils die meisten negativen Erfahrungen angeben. Von denjenigen, die Tratsch erlebt haben, sehen 69 % den Grund dafür in ihrer HIV-Infektion. Verbal beleidigt wurden in den letzten zwölf Monaten 29 % der Befragten, wobei 53 % HIV als den Hintergrund der Beleidigung benennen. 126 Menschen (11 %) geben an, im letzten Jahr körperlich bedroht worden zu sein – 54 % davon aufgrund der HIV-Infektion bzw. HIV-bezogener Diskriminierung. Immer noch 8 % berichten von einem tätlichen Übergriff im gleichen Zeitraum – davon allerdings führt das zum ersten Mal weniger als die Hälfte (38 %) auf die Infektion zurück. Unter den anderen Gründen, weshalb Menschen mit HIV im letzten Jahr Ausschluss, Gewalt oder ähnliches erfahren haben, finden sich in den verschiedenen Subgruppen die Angaben *sexuelle Orientierung* und *Drogengebrauch* am häufigsten wieder. Dies gilt auch für Migrant\_innen, bei denen jedoch der Migrationshintergrund mit nur einer Angabe weniger an zweiter Stelle der Gründe steht (33 %).

**Tabelle 8: Erfahrungen von Diskriminierung durch andere in den letzten 12 Monaten**

<i>Erfahrungen von Diskriminierung durch andere (Ja-Antworten)</i>	%
Ausschluss bei gesellschaftlichen Veranstaltungen	13
... davon aufgrund von HIV	59
Ausschluss von familiären Aktivitäten	13
... davon aufgrund von HIV	65
Tratsch hinter dem Rücken	55
... davon aufgrund von HIV	69
Verbale Beleidigung	29
... davon aufgrund von HIV	53
Körperliche Bedrohung	11
... davon aufgrund von HIV	54
Tätlicher Angriff	8
... davon aufgrund von HIV	38

*Anmerkungen.*

Ausschluss bei gesell. Veranstaltungen,  $n = 1102$ ; aufgrund von HIV,  $n = 118$ ;  
 Ausschluss bei familiären Aktivitäten,  $n = 1095$ ; aufgrund von HIV,  $n = 123$ ;  
 Tratsch hinter dem Rücken,  $n = 1148$ ; aufgrund von HIV,  $n = 517$ ;  
 Verbale Beleidigung,  $n = 1147$ ; aufgrund von HIV,  $n = 306$ ;  
 Körperliche Bedrohung,  $n = 1145$ ; aufgrund von HIV,  $n = 110$ ;  
 Tätlicher Angriff,  $n = 1139$ ; aufgrund von HIV,  $n = 7$ .

Sexuelle Zurückweisung in den letzten 12 Monaten aufgrund des HIV-Status erlebten insgesamt 36 % aller Befragten ( $n = 1134$ ) und 47 % derjenigen, die angaben aktuell sexuell aktiv zu sein ( $n = 665$ ). Unter den sexuell Aktiven waren die Gruppen der Migrant\_innen (57 %) und der 16-29-Jährigen (57 %) diejenigen mit den meisten negativen Erfahrungen. In Freundschaften fühlten sich im entsprechenden Zeitraum 39 % aller Befragten aufgrund der Infektion unverstanden ( $n = 1140$ ) – mit einem Maximum von 54 % Menschen in Haft und 52 % bei jungen Menschen zwischen 16 und 29 Jahren. Aber auch

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Frauen (43 %), intravenös Drogengebrauchende (48%) und Migrant\_innen (49 %) berichten überdurchschnittlich häufig davon, sich von ihren Freund\_innen unverstanden gefühlt zu haben. Von anderen Menschen mit HIV haben 19 % der Befragten im letzten Jahr Zurückweisung und Ablehnung erfahren (ohne Bezug zum eigenen HIV-Status,  $n = 1146$ ). Von Diskriminierung anderer Familien- bzw. Haushaltsmitglieder durch andere und aufgrund der HIV-Infektion der Befragten, berichten 20 % derjenigen, die in einer Beziehung oder in einem Haushalt mit mindestens zwei Personen leben ( $n = 518$ ) – bei Frauen sind es 25 %.

Anhand der Daten wird deutlich, dass stigmatisierende Erfahrungen in allen Bereichen des sozialen Umfelds auftreten können: in Partnerschaften, in der Familie, unter Freund\_innen und in sexuellen Begegnungen. Diese Erfahrungen können Voraussetzung für das Gefühl von Menschen mit HIV sein, ihre sozialen Netzwerke und Sicherheiten zu verlieren, wie es in den qualitativen Daten umschrieben wird. Auch hier zeigt sich, dass die Erfahrungen von verschiedenen Gruppen von Menschen mit HIV unterschiedlich häufig berichtet werden.

##### 4.1.2.3 Zwischenfazit: *Wie das Leben durch HIV durchdrungen und zäsiert wird*

Eine HIV-Infektion kann sich in den Leben der Menschen als Zäsur und Konfrontation mit einem *Anderen* zeigen. Sie kann als Einschnitt wahrgenommen werden, der Einschränkungen auf intraindividuelle und sozialer Ebene mit sich bringt. Auf intraindividuelle Ebene kann die Infektion als Zäsur bisherige Sicherheiten der Lebensplanung in Frage stellen, wie die eigene Gesundheit, einen Kinderwunsch oder Karrierepläne. Im sozialen Umfeld kann die HIV-Infektion dazu führen, dass Menschen mit HIV die Rolle eines *Anderen*, Fremden und Unbekannten zugeschrieben bekommen. In der Folge können die Menschen soziale Sicherheiten wegbrechen oder ihr Vertrauen in ihnen nahestehende Menschen *ent-täuscht* sehen. Im erweiterten sozialen Umfeld und auf gesellschaftlicher Ebene kann diese Zuschreibung dazu führen, dass ihnen grundlegende Rechte, wie in der Gesundheitsversorgung, verweigert werden. Diese Erfahrungen können zu einer unterschiedlich stark wahrgenommenen Präsenz von HIV in den Leben der Menschen führen. Entsprechend ausgeprägt erleben sie eine Einschränkung ihres Handlungsraums durch die HIV-Infektion als Zäsur bzw. ihre Folgen.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

### 4.1.3 Sozialer und innerer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als dem *Anderen*

#### 4.1.3.1 Überblick – Sozialer und innerer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als dem *Anderen*

Die Phänomene des *sozialen Handlungsraumes* und des *inneren Handlungsraumes angesichts variierender HIV-Präsenz* lassen sich entlang eines Spektrums veranschaulichen: Am einen Ende befinden sich Menschen, die sich ihrer Handlungsoptionen sozial bzw. intrapsychisch beraubt sehen – entweder aufgrund der eigenen Konfrontation mit HIV als dem *Anderen* oder weil sie in ihrem Umfeld als das *Anderere* wahrgenommen werden. Am anderen Ende des Spektrums stehen Menschen und ihre aktiven Handlungsstrategien, um die Infektion als das (zunächst) *Anderere* ins eigene Leben zu integrieren. Zwischen diesen Polen können sich die Menschen in der Ausprägung ihres wahrgenommenen Handlungsraumes bzw. der wahrgenommenen HIV-Präsenz ansiedeln. Es ist die unterschiedlich zäsierte Präsenz bzw. Dominanz von HIV als dem *Anderen* in den Leben der Menschen mit HIV, die deren jeweiligen Handlungsräume beeinflussen. Präsenz beschreibt dabei die allgemeine Gegenwärtigkeit von HIV als Zäsur, Dominanz hingegen eine Gegenwärtigkeit, die die Präsenz anderer Dinge in den Schatten stellt. Gleichzeitig können auch Veränderungen in den Handlungsräumen wieder auf die Präsenz bzw. Dominanz zurückwirken. Die Präsenz von HIV als dem *Anderen* bzw. möglicherweise einhergehende Zäsuren in den Leben der Menschen variieren dabei stark zwischen den Personen und nicht alle erleben sie als dominant. Auch individuelle Veränderungen entlang des jeweiligen Spektrums werden beschrieben. Diese Veränderungen können unter anderem von den unterschiedlichen Ressourcen abhängig sein, die den Menschen zur Verfügung stehen angesichts der verschiedenen großen Herausforderungen, mit denen sie im Rahmen ihrer HIV-Infektion und etwaigen zäsierten Konsequenzen konfrontiert sind. Das Spektrum ist dabei weder als Bewertung der Stadien/Bereiche noch als linear zu durchlaufende Entwicklung zu verstehen. Auch die Aufteilung in einen sozialen und einen intrapsychischen Handlungsraum ist verstärkt didaktischer Natur – die Bereiche sind interdependent und eine klare Trennung nicht möglich.

#### 4.1.3.2 Sozialer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als *Anderem*

##### 4.1.3.2.1 Überblick – Sozialer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als *Anderen*

Die zäsierten Konsequenzen der HIV-Infektion als dem *Anderen* können die Menschen im zwischenmenschlichen Bereich vor eine neue Ausgangssituation stellen. Zentral ist die Frage der Präsenz

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

bzw. Dominanz von HIV als dem *Anderen* und der möglicherweise einhergehenden Zäsuren. Angesichts dieser Präsenz haben die Menschen unterschiedliche Möglichkeiten, selbstbestimmt und/oder selbstbewusst ihrer HIV-Infektion und damit dem Gesamt ihrer Person im zwischenmenschlichen Miteinander Raum zu geben bzw. auf Diskriminierung aufgrund der HIV-Infektion zu reagieren. Die Handlungsräume angesichts variierender HIV-Präsenzen gliedern sich in Form des im vorherigen Überblick beschriebenen Spektrums auf. Ganz konkret wird im Folgenden vorgestellt, wie Menschen aufgrund ihrer HIV-Infektion keine Möglichkeit haben bzw. sehen, gleichberechtigt soziale Teilhabe zu leben. Andere Menschen mit HIV vermeiden zwar keine sozialen Kontakte, legen aber großen Wert darauf, dass ihre HIV-Infektion nicht bekannt wird. Weitere suchen sich Unterstützung im Umgang mit der Infektion oder HIV-bezogener Stigmatisierung. Wiederum andere wählen eine Strategie der differenzierten Offenheit und passen ihren Umgang an Kontexte und individuelle Kriterien an. Zu guter Letzt gibt es Menschen mit HIV, die komplett offen mit ihrer Infektion umgehen und keinerlei Einschränkungen in Kauf nehmen (wollen).

##### 4.1.3.2.2 Keine gleichberechtigte Möglichkeit der gesellschaftlichen Teilhabe haben: „*Er hat [sich] jahrelang in die Wohnung gesperrt*“

Die Interviewer\_innen zeichnen nach, wie einige Menschen mit HIV keine Möglichkeit sehen, HIV offen und selbstbewusst in ihre zwischenmenschlichen Kontakte einzuflechten. Die HIV-Infektion kann für sie in ihrer Dominanz schwer wiegen und sie in ihren sozialen Interaktionen lähmen. Für einige Menschen bleibt als Option nur der Rückzug aus diesen Interaktionen. Dahinter können verinnerlichte Ängste und Schuldgefühle stehen, die manche Menschen alles meiden lässt, was sie an die eigene Infektion erinnert. Andere ziehen sich hingegen komplett von allen sozialen Begegnungen zurück und suchen nur an den Stellen Kontakt, an denen sie professionelles Verständnis, Offenheit und Unterstützung explizit in Bezug auf HIV erwarten – einen Ort, an dem HIV nicht das *Anderere* darstellt:

*I1: Weil das wirklich sehr einsam ist. Er hat jahrelang in der Wohnung/ hat sich gesperrt. [Int: Mhmm.] Also, nicht/ aeh, zum Essen, Zigarette holen. Und keiner/ kennt/ kennt nur [Beratung/ Betreuung für Menschen mit HIV]. Und mehr nicht. (I1 Abs. 149)*

In dem ersten Fall bleibt die Person mit HIV alleine mit der Infektion zurück, im anderen sind es sämtliche Kontakte außerhalb eines Betreuungskontextes, die nicht mehr stattfinden und zu Einsamkeit führen – auch, da Möglichkeiten sich auszutauschen völlig verloren gehen können. Das selbstbewusst offene Einbringen von HIV in zwischenmenschliche Beziehungen wird als Entwicklungsprozess dargestellt, zu dem nicht immer alle gleichermaßen in der Lage sind:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*17: Ja, aber ich hatte nicht den Mut, mich da \* da war ich auch nicht soweit. Ich war depressiv. Und das kommt ja auch immer darauf an, wie man, äh, \* damit umgehen kann, überhaupt. Manchmal ist man ja nicht in der Lage [12: Hmm.] dazu. \* Man kann sich das alles ausdenken und/ "Oh, find ich toll, wenn da aufm Plakat und alles". Aber/ \* der eine oder andere kanns eben nich. Aus verschiedenen Gründen (GD Abs. 53)*

Die Gründe werden von den Interviewer\_innen in fehlendem Mut und Selbstbewusstsein verortet. Dieses Selbstbewusstsein braucht es laut ihnen aber, um auch weiter in der eigenen Position ruhen zu können, wenn sie von anderen oder gar einer Mehrheit mit eventuell moralischen Argumentationen angezweifelt oder angegriffen wird. Es ist diese gleiche Dynamik der Nicht-Konfrontation, die in der Erfahrung der Interviewer\_innen auch bedingen kann, dass sich Menschen mit HIV bei erlebter Diskriminierung nicht wehren. In diesen Fällen kann die Konstruktion von HIV als dem *Anderen* als zu dominant und die eigenen Handlungsmöglichkeiten als zu beschränkt oder erst gar nicht vorhanden erscheinen. So verzichten einige Menschen darauf, ihr Recht nach erlebter Stigmatisierung gerichtlich einzuklagen, da ein Prozess die HIV-Infektion wieder zur Verhandlungsmasse machen würde und sie selbst neuen Verletzungen ausgesetzt wären – sei es durch die nicht-vertrauliche Behandlung des HIV-Status oder neue moralische Verurteilungen.

Häufig wird allerdings auch aufgezeigt, dass Menschen mit HIV nicht über Wissen zu ihren eigenen Rechten und Möglichkeiten, sich zu wehren, verfügen bzw. keinen Zugang dazu haben. Verschärft wird die Situation zusätzlich, wenn Leute gleichzeitig auch kein Wissen darüber haben, an welchen Stellen sie Unterstützung für diesen Prozess finden könnten. So fehlt nicht nur der Handlungsraum, sich selbst zu helfen, sondern auch die Möglichkeit, sich Hilfe zu holen. Unterstützung nehmen andere wiederum trotz des Wissens nicht in Anspruch, da das Eingeständnis, Hilfe zu benötigen in ihren Augen einem Eingeständnis gleichkommt, in der eigenen Lebensführung versagt zu haben – die einhergehende Scham lässt es nicht zu, sich Hilfe zu holen oder diese zuzulassen. Auch psychologische Hilfe wird in den Schilderungen der Interviewer\_innen häufig vor dem Hintergrund abgelehnt, keine eigenen Schwächen eingestehen zu wollen – vor allem geht es dabei aber auch um das Tabu, mit psychischen Belastungen nicht mehr alleine umgehen zu können.

Eine in den Interviews häufig beschriebene Ursache dafür, dass sich Leute nicht wehren und für ihre Rechte einsetzen, setzt bei der Frage nach einem spezifischen Aspekt des Wissens und dessen Verhandlung an: Es geht um die Begriffe von *Stigmatisierung* und *Diskriminierung*. Es wird beschrieben, wie für die meisten Menschen mit HIV vor der Projektteilnahme Stigmatisierung als Fremdwort kein Begriff war. Beim Begriff der Diskriminierung, der als geläufiger dargestellt wird, kann ein Problem darin liegen, dass die Leute ihre individuellen, alltäglichen und verhältnismäßig „kleinen“ Erfahrungen nicht

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

mit dem Thema der vermeintlich großen, politischen Bühne in Verbindung bringen, auf der Diskriminierung verortet wird. Das Konzept einer strukturell verankerten *Anders-* bzw. Schlechterbehandlung, also Diskriminierung, ist vielen Menschen nicht präsent – vielmehr herrscht eine gewisse Ehrfurcht vor einem vermeintlich so starken und anklagenden Begriff:

*17: Äh, es war halt sehr scharf, der Begriff. [Int: Ah, ja.] Also, dass man sagt, "ja, diskriminiert", da bringen Leute andere/ andere Erfahrungen mit rein. [Int: Mhmm.] Oder, Asylanten, oder irgendwie was Politisches. Aber so im täglichen Leben/ für einige wars ganz klar. Aber für/ für andere eben nicht. [Int: Mhmm.] Für die meisten nicht. (17 Abs. 5)*

Zusätzlich erschwerend ist ein nicht eindeutig abzugrenzendes Verständnis der beiden Begrifflichkeiten und deren häufig synonyme Verwendung. Dies kann zu weiteren Schwierigkeiten in der Verwendung und der Kommunikation darüber führen.

Ein weiteres Phänomen, das zum Teil auch in der geringen Präsenz der Begrifflichkeiten begründet liegen mag, ist die sehr unterschiedliche Beurteilung und Einschätzung der Menschen mit HIV, ob eine Situation als diskriminierend gilt – also der Fragen, ob man selbst anders behandelt wird und wenn ja, warum. Eine geringe öffentliche Präsenz des Themas kann die Ausbildung bekannter und gültiger Maßstäbe für eine einheitliche Einschätzung von Situationen als stigmatisierend bzw. diskriminierend behindern:

*13: Ich mein, jeder tickt ja auch anders. Irgendwie ist das eben ja auch immer Interprets/ Interpretationssache, was mit Ausschluss jetzt gemeint ist, ne? [Int: Ja] Weswegen man ausgeschlossen wird und so. Manche sagen dann auch konsequent "ich werde ausgeschlossen" \* [Int: Mhmm.] von bestimmten Dingen." \* Aber können mir eigentlich nicht definitiv/ konnten mir nicht definitiv sagen, warum. Also, die **meinen** dann, weil sie schwul sind [Int: Mhmm.], und weil sie, ne, mehrfach stigmatisiert sind, werden die von bestimmten An/ Sachen ausgeschlossen. \* [Int: Ja] Also, gefühlt, das eben so, ne? (13 Abs. 68)*

Die Beurteilung einer Situation als diskriminierend gilt oft nicht als faktisch, sondern als emotional begründet, womit die Aussage und die Aussagenden selbst angreifbar werden und es für Menschen mit HIV schwieriger wird, die Begriffe zum eigenen Erleben in Verbindung zu setzen und damit Diskriminierung zu benennen. Gleichzeitig werden auch zukünftig einheitliche Kriterien zur Beurteilung von Stigmatisierung gewisse *Attributionslücken* nicht schließen können: Eine dieser Lücken verweist auf die Schwierigkeit nachzuweisen, dass die Schlechterbehandlung aufgrund der HIV-Infektion erfolgt. Eine andere ist die Unmöglichkeit in manchen Situationen, einen Ausschluss eindeutig auf eine motivierte Diskriminierung durch andere zurückzuführen. Nicht zuletzt wird das in den Interviews beschriebene Nicht-Interesse an dem Thema auf gesellschaftlicher und struktureller Ebene, z. B. bei den Aidshilfen, als Grund für die mangelnde Präsenz des Themas im HIV-Bereich aufgeführt.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

4.1.3.2.3 Wie die eigene HIV-Infektion im Kontakt strategisch gemieden wird: „*Typisch schwul zwischen 30-45, im Arbeitsleben – es weiß niemand.*“

Für HIV-positive Menschen, die sich aufgrund der HIV-Infektion nicht zurückziehen (wollen), können die Infektion und deren gesellschaftliche Wahrnehmung als das *Andere* Belastungen in sozialen Beziehungen mit sich bringen. An erster Stelle steht die geschilderte Einschätzung vieler, nicht offen mit dem Status umgehen zu können – egal, ob in ihrem engen oder erweiterten bzw. privaten, beruflichen oder institutionellen Umfeld:

*I 2: [...] Wie viele Probleme die Menschen haben, sich überhaupt zu öffnen. Also, \* [INT: mhm.] obs Familie, Verwandtschaft oder Freundschaft oder \* sonst wat ist. Also, wie, wie viele Schwierigkeiten eigentlich wirklich viele haben. [Int: Im sozialen L Umfeld/] offen, J offen, positiv zu leben. (12 Abs. 58-62)*

Diese Wahrnehmung speist sich aus Erwartungen und Befürchtungen, was ein offener Umgang für negative Konsequenzen haben könnte. Die Ängste und Erwartungen können aus Ahnungen, Erzählungen rühren oder ihren Ursprung in bereits selbst durchlebten negativen Erfahrungen haben. Zum eigenen Schutz sehen sich die Menschen daher gezwungen, ihren HIV-Status in vielen Zusammenhängen zu verschweigen oder dessen Publikwerden zu vermeiden. Diese Schutzmechanismen können selbst in vermeintlich HIV-freundlichen Zusammenhängen greifen: so ist auch in Aidshilfen ein offener Umgang mit dem HIV-Status nicht an der Tagesordnung und auch das Projekt *positive stimmen* startete mit einem hohen Maß an von den Teilnehmenden eingeforderter Anonymitätswahrung. Die Schutzmechanismen zeigen sich in gewissen Belangen als effektiv: So berichten die Interviewer\_innen im Rahmen des Projektes von vielen schwulen positiven Männern, die angeben, keinerlei Diskriminierung erlebt zu haben. Im weiteren Interviewverlauf zeigt sich meist, dass bei diesen Männern entweder niemand oder nur ein enger Kreis an Vertrauten, wie der Partner, von der HIV-Infektion weiß:

*I 5: Das/ also, zumindest/ okay, das war zum Glück bei mir so, dass sehr viele überhaupt keine Stigmatisierung erfahren haben. [Int: Mhmm.] Öh, es war bei mir aber auch so, dass bei mir alle heimlich mit dieser Infektion leben. [Int: Ja] Das heisst, bei mir gabs einen kausalen Zusammenhang bei diesen 40 Interviews zwischen "Ich werde nicht stigmatisiert, weil ich/ weil von mir weiss es niemand." [Int: Okay.] "ausser meinem Partner" oder "ich sags beim Sex nicht." [Int: Mhmm.] Öhmm, und, okay, das waren typisch schwul zwischen 30-45, im Arbeitsleben, \* es weiss niemand. [Int: Mhmm.] Und deswegen haben sie keine Erfahrung gemacht. [Int: Okay.] Wenn sie Erfahrungen gemacht haben, sind sie abgelehnt worden beim Sex. (15 Abs. 55)*

Die Aussage deutet noch einen weiteren Hintergrund an: Je mehr der Eindruck herrscht, durch negative Reaktionen auf den eigenen offenen Umgang verlieren zu können (so z. B. einen Job), desto eher scheinen einige zu versuchen, die Infektion geheim zu halten. So würden z. B. HIV-positive

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Ärzt\_innen, die im Projekt involviert waren, ihren Status nicht angeben, da in die Ausbildung viel Lebenszeit und -energie investiert worden und ein Verlust des Jobs entsprechend schmerzhaft sei.

Über HIV nicht offen reden zu können, verschafft der Infektion in den Leben der Menschen eine große Präsenz – alleine dadurch, dass die eigene Aufmerksamkeit meist ständig darum kreist, das Thema und jegliche Verdachtsmomente, die auf eine HIV-Infektion hinweisen, zu vermeiden. Menschen mit HIV, die einen offenen Umgang vermeiden, sind aus dieser Konstellation heraus in den Schilderungen der Interviewer\_innen unter einem ständigen Handlungsdruck, zu dieser Vermeidung beizutragen. Nicht nur aus diesem Grunde kann sich bei manchen diese Unmöglichkeit, offen mit dem HIV-Status umzugehen, negativ niederschlagen. Es kann ein Druck durch die ständig notwendige Aufmerksamkeit entstehen, sich auch im eigentlich vertrauten Umfeld, wie der Familie, nicht unbedacht zu äußern und dadurch zu verraten. Daneben steht der Druck bzw. eventuell eine Form von schlechtem Gewissen, Bedeutendes für das eigene Leben vor diesem engen Umfeld verheimlichen zu müssen und ihnen gegenüber nicht aufrichtig sein zu können.

Im Berufsleben können sich diese beiden Punkte in einer ähnlichen Form zeigen: Menschen berichten von einer Angst vor negativen Konsequenzen eines offenen Umgangs, bedauern aber zugleich, HIV-spezifische Alltäglichkeiten nicht mit Kolleg\_innen teilen zu können, und folglich einen wichtigen Teil des eigenen Lebens ausblenden zu müssen. Gleichzeitig kann es eine zusätzliche Belastung sein, im Familien- oder Freundeskreis nicht über eigene Sorgen sprechen zu können und damit für sich zur Entlastung beizutragen. Diese fehlenden Möglichkeiten können weitreichende Konsequenzen, wie Rückzug und „Vereinsamung“, zur Folge haben, wie bereits an anderer Stelle im vorherigen Abschnitt beschrieben.

4.1.3.2.4 Wie Unterstützung genutzt wird: *„Wenn du Halt in deinem privaten Umfeld hast, dann kannst du schon mal n Schritt nach vorne wagen“*

Während soziale Kontakte für einige aufgrund der Konstruktion von HIV als dem *Anderen* tendenziell eine Bedrohung darstellen, ist es manchen möglich, andere Menschen stattdessen als Ressource zu nutzen. Ihnen gelingt es, die Hilfe anderer Menschen in Anspruch zu nehmen bzw. mit Glück auf Hilfe zu treffen, anhand der sie die Herausforderungen der HIV-Infektion bewältigen. Die Präsenz und Dominanz der HIV-Infektion können durch die Unterstützung anderer verringert und die eigenen Handlungsoptionen nach und nach gestärkt werden. Diese Inanspruchnahme kann schon bei der Diagnose beginnen, wenn eine möglicherweise bereits länger vorhandene, aber immer wieder



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

verdrängte eigene Ahnung nicht die nötige Überzeugung bringt und ein Test, durchgeführt von einer Institution, der letzte Weg ist, um die HIV-Infektion doch als Realität anzuerkennen. Auch zur eigenen Verarbeitung und Akzeptanz der HIV-Infektion nutzen einige Menschen dankbar vorübergehend die Angebote HIV-spezialisierter Einrichtungen.

Die Unterstützung kann auch zu späteren Zeitpunkten in Anspruch genommen werden, wenn Erfahrungen von Stigmatisierung nicht alleine bewältigt werden können. Menschen, die nicht über die notwendigen Ressourcen verfügen, suchen Einrichtungen auf, die über Erfahrungen, finanzielle Mittel und Netzwerke verfügen um Unterstützung in der Vertretung ihrer Interessen zu erlangen. In diesem Zusammenhang wird von den Menschen z. T. auch Kontakt zu institutionell angebundenen und andauernden Positiven- bzw. Selbsthilfegruppen aufgenommen, die ihnen helfen, die Erfahrungen im Zusammenhang mit der Infektion einordnen und bewältigen zu können. Als wichtig für die Akzeptanz der Initiative scheint bei einigen die von ihr ausgestrahlte Offenheit zu sein, d. h. inwieweit die Personen dort angenommen werden, wie sie sind und nicht wieder Gefahr laufen, aufgrund von Normvorstellungen stigmatisiert zu werden.

Die Unterstützung kann bei der Verarbeitung der Infektion als das *Andere*, der Bewältigung negativer Erlebnisse, wenn die Menschen selbst zum *Anderen* gemacht werden, aber auch für die Herausbildung des Selbstbewusstseins für einen offenen Umgang eine Rolle spielen. Die genannten Positivnetzwerke können hier Sicherheit spenden: Die Menschen in den Netzwerken sind untereinander bekannt und vertraut. Sie vertrauen in der Konsequenz darauf, dass HIV dort nicht als das *Andere* gilt, sie keine Ablehnung befürchten müssen und die Gruppe, immer wenn nötig, in Anspruch genommen werden kann. Es wird allerdings auch von Interviewer\_innen-Seite darauf hingewiesen, dass das Hinzustoßen zu einem Netzwerk von Menschen mit HIV ein gewisses Maß an Eigeninitiative verlangt. Zudem ist das Wissen um und die Inanspruchnahme von Gruppen oder Netzwerken unter Menschen mit HIV stark unterschiedlich ausgeprägt.

Oft werden Ängste vor den Reaktionen des engsten Umfeldes geäußert und nicht selten auch tatsächlich negative Erfahrungen geschildert. Gleichzeitig kann es für andere gerade die Unterstützung aus dem nahen Umfeld sein, die stärkt, um nach und nach selbstbewusst offen mit dem HIV-Status nach außen umzugehen:

*I2: Grade, was dieses Empowerment angeht/\* äh, dies/diese Selbst\*ermutigung. \* Das hat so mit jeder/mit jeder eignen/ mit jedem eignen Outing/\* äh, ich hab's dann sogar provokant gemacht. So. [Unverständliche kurze Kommentare anderer]. Und, äh, aaaah/uum auszutesten, ne? Aber dazu bedarf es*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*natürlich, äh, \* äh, wie soll ich das sagen?/ erstmal ner Basis, um Schritt für Schritt rauszugehen. [I3: Mhmm.] In sich selbst und im Umfeld. So. \*\**

*I3: Jaja, wenn du Halt in deinem privaten Umfeld/ im Kleinen hast [jemand hustet], dann kannst du schon mal n [lautes Räuspern] Schritt nach vorne wagen (GD Abs. 20-21)*

Das Umfeld fungiert hier als Sicherheitsnetz, das eine\_n im Fall der Fälle auffängt und damit die Voraussetzung schafft, das *Wagnis* des offenen Umgangs einzugehen. Es kann viele verschiedene Ursachen haben, warum Familien oder das engere Umfeld in einem Fall unterstützend und in einem anderen stigmatisierend reagieren. Ein\_e Interviewer\_in schildert z. B. an der eigenen Familiengeschichte, wie es jahrelange und herausfordernde Kommunikations- und Verhandlungsprozesse waren – auch schon vor der HIV-Infektion – die die Kern-Familie in die Lage versetzten, die HIV-Infektion gemeinsam zu tragen. Statt des Erlebens von Ablehnung und Vereinsamung wird die Last der HIV-Infektion auf mehrere Schultern verteilt getragen.

Ausgehend von ablehnenden Erfahrungen in früheren Freundeskreisen wird die Strategie von Interviewten beschrieben, sich gezielt aus bestimmten Personen einen Kreis an Freund\_innen aufzubauen, um die Sicherheit zu haben, aufgrund der HIV-Infektion in Zukunft dort keine Probleme zu erleben und stattdessen auf Unterstützung hoffen zu können:

*I4: Und dann hat man sich immer schon so seinen Freundeskreis zusammengebaut, [Int: Mhmm.] in der Hoffnung, dass einem das nicht wieder passiert, ja? (I4 Abs. 56)*

Aus dem Arbeitskontext werden – trotz der häufig geschilderten negativen Erfahrungen – Erlebnisse berichtet, in denen Menschen mit HIV durch ihre Arbeitgeber\_innen im Umgang mit der Infektion auf dem Arbeitsplatz unterstützt wurden. Solche Erlebnisse können nicht nur diejenigen stärken, die diese Unterstützung selbst erfahren, sondern auch die Interviewer\_innen, mit denen diese Erfahrungen im Rahmen des Interviews geteilt werden.

4.1.3.2.5 Wie strategisch bedingt offen mit der HIV-Infektion umgegangen wird: „*Ich lerne auch noch mal zu differenzieren. Ja, Herrgott! Hat das ne Auswirkung auf mich?*“

Eine Strategie, mit dem HIV-Status gegenüber anderen umzugehen, ist die Anpassung der Handhabung an verschiedene Kontexte und entlang unterschiedlicher Kriterien. Auf ein pauschales Rezept wird hier verzichtet und stattdessen über das Vorgehen jeweils neu strategisch entschieden. Die Präsenz von HIV als dem *Anderen* kann hier unterschiedlich stark ausgeprägt sein – bedeutungslos für die Interaktion wird der eigene Status für die Menschen mit HIV allerdings meist nicht. Im Mittelpunkt stehen Handlungsstrategien, mit den unterschiedlichen Herausforderungen der Situationen adäquat

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

umzugehen. Zunächst geht es darum, Situationen einschätzen zu lernen und aufgrund der Einschätzung eine Entscheidung über den offenen Umgang mit der Infektion zu treffen. Ein Entscheidungskriterium kann die Bedeutung der Reaktion bzw. der Person für eine\_n selbst sein:

*12: Ich lerne auch noch mal zu differenzieren. Ja, Herrgott! \*\* Hat das ne Auswirkung auf mich? Oder ist der Mensch mir relativ egal? (GD Abs. 20)*

Die Frage ist dann nicht mehr, ob eine andere Person HIV und damit auch den Menschen mit HIV als das *Andere* betrachtet, sondern, ob diese Betrachtung eine Relevanz oder Konsequenz für den Menschen mit HIV selbst hat. Für einige gilt es nicht nur die Konsequenzen für sich selbst zu bedenken, sondern auch für die Menschen, die ihnen nahestehen oder für die sie Sorge tragen. Gerade bei Frauen wird oftmals beschrieben, wie sie sich gegen den komplett offenen Umgang nach außen entscheiden, wenn sie minderjährige Kinder haben. Einige befürchten Ausgrenzung oder Ablehnung in der Schule oder der Kita, sollte der HIV-Status bekannt werden. Das kann auch bedeuten, dass Menschen, die in der Vergangenheit offen mit ihrem Status umgingen, sich wieder einen Schritt zurücknehmen, um sich selbst oder andere keinen Angriffen auszusetzen. Veränderungen im offenen Umgang können damit sowohl hin zu als auch weg von einer kompletten Offenheit führen. Der jeweilige Handlungsraum variiert entsprechend des offenen Umgangs – gleichzeitig kann ein strategisch gewählter, nicht offener Umgang auch einen Schutz vor einer antizipierten Einschränkung der Handlungsmöglichkeiten darstellen. Insgesamt plädieren in der angeführten Passage der Gruppendiskussion eine Peer-Forschende – größtenteils Frauen und/oder Menschen, die nicht komplett offen mit ihrer Infektion umgehen – für einen ausgewogenen und differenziert-offenen Umgang mit der Infektion. Das beinhaltet auch die Berücksichtigung erwarteter Reaktionen anderer auf die Mitteilung der HIV-Infektion:

*17: Und in der Familie wars recht unterschiedlich und die meisten, fast alle, haben nie ihre ganze Familie aufgeklärt. [Int: Mhmm.] Die haben dann sehr genau sortiert. [Int: Mhmm.] Und da/ das war auch, ähm, ähm, wenig überraschend. Also, das, was sie erwartet hatten, war auch meistens so eingetroffen. [Int: Ach, ja.] Dass man sagt, "Tante Sophie, da wusste ich, der kann ich das sagen und so." [Int: Mhmm.] Und, und, "den anderen eben nicht." (I7 Abs. 21)*

Während in der Aussage geschildert wird, wie Erwartungen auch eintreffen, zeigen sich in anderen Situationen, z. B. aus dem Arbeitsbereich, andere Bilder: nämlich Erwartungen und Befürchtungen der Erzählenden, die nicht eintreten bzw. sich sogar verkehren – sowohl ins Positive als auch ins Negative. Verlässliche Ableitungen und Einschätzung der zu erwartenden Reaktionen sind nicht für alle mit Sicherheit zu treffen, sodass ein gewisses Risiko, dass HIV als das *Andere* konstruiert wird, bleibt.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Risiken können sich auch in Situationen zeigen, in denen Interviewte für gewisse und begrenzte Zwecke den eigenen Status offenlegen, während er im überwiegenden Großteil der Lebensbereiche weiterhin geheim gehalten werden soll. Das Risiko liegt darin, dass über den offenen Umgang in dem einen Bereich auch Wissen über die Infektion in andere eindringen kann. Der kontrollierende Umgang mit diesem Risiko kann beinahe klandestin anmutende Strategien hervorbringen, wenn z. B. Verabredungen mit anderen Positiven in dunklen Ecken von Kneipen getroffen werden, so dass auf keinen Fall andere Personen das Treffen mitbekommen.

Eine weitere Strategie, den HIV-Status nur begrenzt offen weiterzugeben, wird z. B. auf schwulen Chat- und Datingportalen wie *gay romeo* praktiziert: So werden für diese Portale Codes beschrieben, wie *Sex ohne Kondome, Kondome: niemals*, aber auch *Sex nur mit Kondom*, um den eigenen HIV-positiven Status – für alle, die der Sprachcodes mächtig sind – auszudrücken. Mit dieser Strategie soll auch die HIV-Infektion als möglicher Grund der Ablehnung beim Sexualkontakt ausgeschaltet werden.

Nicht zuletzt gibt es auch HIV-positive Menschen, die bevorzugen, ihren HIV-Status in nicht persönlichen Settings öffentlich machen. Genutzt werden kann hier die Möglichkeit, über das Internet und Plattformen wie facebook Informationen Stück für Stück Preis zu geben, die einen positiven HIV-Status nahelegen. Dadurch werden zum einen die persönliche Konfrontation und damit die etwaige Notwendigkeit, sich zu rechtfertigen, vermieden. Zum anderen kann durch das schrittweise Vorgehen die Situation in Gesprächen vermieden werden, in der es kein Zurück aus der Offenlegung des HIV-Status gibt. Das Umfeld, aber auch die Person mit HIV selbst, werden so Schritt für Schritt auf den offenen Umgang vorbereitet.

4.1.3.2.6 Wie man sich öffnet und erleichtert offen mit HIV lebt: *„Jetzt kommt ganz plötzlich ne Frage, die mich nicht mehr erschrecken muss.“*

Die meisten Interviewer\_innen schildern, wie es für sie selbst eine große Erleichterung war, ab einem gewissen Punkt offen mit dem HIV-Status umzugehen. Der offene Umgang wird hier als Entwicklungsprozess beschrieben: Meist gingen sie zunächst nicht offen mit ihrem Status um und bewegten sich dann schrittweise auf einen offenen Umgang hin. Es wird z. T. eine klare Motivation für den offenen Umgang benannt: die Erhöhung der eigenen Lebensqualität dadurch, dass eine Last von den Schultern der Menschen genommen wird. Die Interviewer\_innen beschreiben es als Befreiung, keine „Lügenmärchen“ mehr erzählen zu müssen. Während sich die HIV-positiven Menschen bei dem strategischen Umgang mit HIV Gedanken über die Konsequenzen des offenen Umgangs machen,

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

reduziert sich dies bei dieser Gruppe: Es wird dargestellt, wie die Extra-Gedankenschleife wegfällt, welche Folgen das eigene Handeln, wenn es die HIV-Infektion offenbart, haben könnte. Auch die beschriebene vorherrschende Spannung bei Kontakten, ob das Thema zur Sprache kommen wird, wie man selbst darauf reagiert und wie die andere Person damit umgehen wird, kann sich auflösen. Die Menschen beschreiben, wie sie sich von einer großen Belastung der ständigen Planung und Alarmbereitschaft befreit fühlen – HIV als das *Andere* kann so an Präsenz und Dominanz verlieren. Unter der Bedingung eines geringen Handlungsdrucks eröffnet sich Raum, selbst über die eigenen Handlungsoptionen zu bestimmen:

*17: Und irgendwie/ also, bei mir ist des, glaube ich, mittlerweile so/ ich mach mir da keine Gedanken mehr/ [jemand stimmt zu] über "welche Folgen hat das jetzt, wenn ich jetzt dahin gehe und dem das jetzt sage?" Also, das mach ich mir schon gar nicht mehr, glaube ich. \*\* [I2: <sup>L</sup>Auch<sup>L</sup> ] <sup>L</sup>Also, ich<sup>L</sup> hab dann das/das/äh, so ne Position/ wenn mich jetzt jemand fragt, das geht schon ne ganze Zeit so/ also, ich wills auch nicht wie ne Fahne vor mir her tragen/ aber das Gefühl zu haben, jetzt kommt ganz plötzlich ne Frage, die mich nicht mehr erschrecken muss, sondern ich zuck jetzt nicht mehr zusammen, sondern \* kann antworten. Also, dann, wenns gebraucht ist. Weil ich/ gebraucht werde oder nötig is. Und/ und da entsteht dieser/ diese Spannung [jemand hustet] nicht mehr, weil ich gar nicht mehr damit reingehen muss, ääh, "ha, nachher fragt mich da einer was, wo ich noch nicht drauf vorbereitet bin" oder so. Insgesamt gelassener damit umgehen kann. (GD Abs. 21-23)*

Um offen mit HIV gegenüber anderen umgehen zu können, braucht es, so die Interviewer\_innen, Selbstbewusstsein. Dafür müsse die eigene Angst überwunden und das Tabu HIV gebrochen werden. Eine andere bzw. ergänzende Erklärung besagt, die Offenheit falle dann leicht, wenn die Person selbst nichts mehr zu verlieren habe, wie z. B. einen Job, die eigene soziale Eingebundenheit oder die eines Kindes. Für einen offenen Umgang trotz der Risiken des Verlusts, bedarf es eines gewissen Mutes – sei es der Mut in Form von Selbstbewusstsein, Dinge aufs Spiel zu setzen oder der Mut, tatsächlich bereit zu sein, für den offenen Umgang andere wichtige Dinge im Leben zurückzustellen oder aufzugeben. Über die notwendigen Ressourcen, selbstbewusst und mutig zu sein, verfügen allerdings nicht alle, wie in den Schilderungen auch deutlich wird. Wie an anderer Stelle beschrieben, sehen sich z. B. einige aufgrund ihrer psychischen Verfassung nicht in der Lage dazu oder sie schätzen die Konsequenzen negativer Reaktionen als zu drastisch ein. Gleichzeitig können einschneidende Erfahrungen der Vergangenheit auch eine Relativierung der Bedeutung der bedrohten Lebensbereiche schaffen. Hier werden z. B. die existenziellen Erfahrungen Langzeit-Positiver in den frühen Jahren von HIV/Aids als Hintergrund herangezogen: Erfahrungen massiver Ausgrenzung oder die Notwendigkeit trotz des damals aussichtslosen Kampfs handlungsfähig zu bleiben und Weggefährten in deren Sterbeprozess zu begleiten, konnten dazu führen, dass mögliche Konsequenzen eines offenen Umgangs nicht mehr gefürchtet wurden:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*I3: Und ich glaub, das war auch die Zeit, wo man selbst den Po hochkriegen musste, sozusagen, um Leute zu begleiten. Das waren ja meistens Positivengruppen, die sich da gegenseitig begleitet haben, im Krankenhaus, oder Hilfestellung gegeben haben. [Int: Mhmm.] Und in der Zeit ist viel mit den Leuten, also, mit den Leuten, mit denen ich gesprochen habe, viel passiert. Und, äh, darum gehen die damit anders um. Zum Beispiel. [Int: Okay.] Vielleicht auch freier, irgendso, aber/ \*\* (I3 Abs. 132)*

Es können auch existenzielle Erfahrungen außerhalb des HIV-Kontextes sein, die zu einer Relativierung der Schwere der möglichen Konsequenzen eines offenen Umgangs beitragen. So wird geschildert, wie es ist, in einem Land aufzuwachsen, in dem Sex unter Männern, Drogengebrauch, Sexarbeit etc. unter Strafe stehen und das eigene Leben nicht *frei* gelebt werden kann. Als Konsequenz wird von der interviewenden Person der Schluss gezogen, dass Menschen in einem demokratischen Land wie Deutschland, in dem all dies nicht vergleichbar unter Strafe steht, dazu verpflichtet sind, diese (Handlungs-)Freiheit auch im gesamtgesellschaftlichen Blick mit Leben zu füllen und sich nicht zu verstecken. Eine demokratische Gesellschaft müsse der interviewenden Person zufolge mit gelebten Grundwerten wie Freiheit konfrontiert werden, um diese am Leben zu erhalten – ein Jobverlust oder die Angst davor werden von ihr im Vergleich als bedeutungslos zur gemeinsamen demokratischen Verpflichtung dargestellt.

Wie man sich durch einen offenen Umgang selbst zu Recht verhilft: „Die Leute können sie gar nicht mehr diskriminieren.“

Während bei einigen ein offener Umgang mit der eigenen HIV-Infektion angstbesetzt ist und Befürchtungen mit sich bringt, wird von anderen ein bewusst und selbstbewusst offener Umgang als etwas beschrieben, das entgegengesetzt die Wahrscheinlichkeit senkt, negative Erfahrungen zu sammeln. Durch den selbstbewusst offenen Umgang sendet die Person mit HIV in der Wahrnehmung der Interviewer\_innen aus, dass die Infektion kein Grund ist, wegen dem sie negative Reaktionen als gerechtfertigt annehmen würde. Diese positive Umdeutung von HIV bzw. der Ausgangslage kann bewirken, so die Interviewer\_innen weiter, dass weniger negative Reaktionen auftreten:

*I6: [...] Aandere/ äh, sprechen dieses Thema einfach anders an. Ja? Und/ und, also, wenn sie jetzt Kontakte haben mit/ mit Sexpartnern oder Freundschaften. Dass da einfach dadurch, dass sie gelernt haben/ dass sie stärker sind/ dass sie Selbstwertgefühl haben, ja? Das Virus für sie nicht mehr wie ne Pest ist/ oder aussätzig. Dass sie das einfach ganz anders ausstrahlen. Dass da die Diskriminierung/ die kommt gar nicht mehr. [I 3: Ja.] Also, die Leute können sie gar nicht mehr diskriminieren. Weil diejenige das einfach ausstrahlt, dass das einfach nicht funktioniert. [I3: Ja, und viele/] Die wagen sich das gar nischt. (GD Abs. 164)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Tritt (dennoch) ein negatives Erlebnis auf, wählen die Menschen einen offensiven Umgang mit der Situation: Die involvierten Menschen werden konfrontiert und zur Rede gestellt. Im Blickfeld steht nicht nur, sich so selbst zu wehren, sondern auch aufzuklären und damit zu nachhaltigen Veränderungen beizutragen. Damit kann der eigene Handlungsraum aufrechterhalten werden. Ausgangspunkt ist wiederum die Distanz zu den Geschehnissen und zu der Konstruktion von HIV als dem *Anderen*: Stigmatisierung hat nicht mehr die Macht, die jeweiligen Menschen mit HIV grundlegend zu erschüttern. In die Lage dazu versetzt werden sie häufig durch vorangegangene Lernerfahrungen. So haben sie ähnliche Prozesse z. B. in der Schwulenbewegung durchlebt und in dem Zusammenhang Bewältigungsstrategien erlernt, die ihnen in der aktuellen Situation wieder behilflich sind, die Erfahrungen einzuordnen, aber auch selbst anders zu reagieren.

Auch der Umgang mit Erfahrungen von Stigmatisierung im Nachhinein kann sich, den Darstellungen der Interviewer\_innen zufolge, offensiv gestalten: Das Erlebte wird aktiv verarbeitet bzw. es wird aktiv damit umgegangen. Die Leute suchen sich, falls notwendig, Beratung oder wechseln Zahnärzt\_innen, bei denen sie diskriminiert wurden. In Situationen, in denen es nicht um interpersonale, sondern strukturell diskriminierende Erfahrungen geht, wird von manchen der Weg gewählt, sich über gerichtliche Verfahren „ihr Recht zu holen“. Es geht in diesen Fällen darum, die eigene Handlungsfähigkeit zu nutzen, um, nachdem man sich durch den offenen Umgang von der Dominanz von HIV befreit hat, auch weiterhin handlungsfähig zu bleiben. Voraussetzungen hier sind zum einen die bereits beschriebene Selbstbefreiung von negativen Gefühlen, wie Schuld und Scham aufgrund der HIV-Infektion. Zum anderen kann dem ebenfalls bereits erwähnten Wissen um Bewältigungsstrategien eine elementare Bedeutung zukommen. Dazu gehört auch die Notwendigkeit, dass Menschen Zugang zu Wissen über ihre eigenen Rechte haben.

Veranschaulicht werden können diese Prozesse durch weitere Ergebnisse aus analysierten Fragebogenbereichen der *Internalisierten Stigmatisierung, von Veränderungen bewirken* und *Ausprägungen des offenen Umgangs mit der HIV-Infektion*.

##### 4.1.3.2.7 Internalisierte Stigmatisierung, Veränderungen bewirken und zur Ausprägung des offenen Umgangs mit der HIV-Infektion in Zahlen

###### Internalisierte Stigmatisierung (Teil 1)

Im Zusammenhang mit der HIV-Infektion berichten Menschen mit HIV auch von Rückzug und Vermeidung, die nicht auf einen gesundheitlichen Zustand zurückgeführt werden (*Tabelle 9*). 27 % aller

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Befragten und 33 % der Migrant\_innen haben aufgrund der HIV-Infektion im letzten Jahr darauf verzichtet, an einer Veranstaltung teilzunehmen. Während 31 % sich aus dem gleichen Grund von Freund\_innen und/oder Familie zurückzogen, waren es bei den 16-19-Jährigen 42 %. Jede zehnte Person entschloss sich, aufgrund der HIV-Infektion nicht mehr arbeiten zu gehen – und 14 % bewarben sich aus diesem Grund erst gar nicht auf eine Arbeitsstelle. Fast jede fünfte Person verzichtete aufgrund der

Infektion auf eine Partnerschaft (18 %) und Sex (20 %). Außerdem ging mehr als jede fünfte Person aufgrund der eigenen Infektion einem Kinderwunsch nicht nach (22 %) – mit einem Spitzenwert von 47 % bei Menschen mit Hafterfahrung. Weniger stark ausgeprägte, aber dennoch vorhandene Vermeidungstendenzen zeigen sich im Gesundheitsbereich: 11 % vermieden es im letzten Jahr eine Arztpraxis aufzusuchen (intravenös Drogengebrauchende: 22 %), obwohl es notwendig gewesen wäre. Bei der gleichen Frage nach einem vermiedenen Krankenhausbesuch, bestätigen das noch 7 % aller Befragten (intravenös Drogengebrauchende: 17 %).

**Tabelle 9: Rückzug und Vermeidung aufgrund der HIV-Infektion in den letzten 12 Monaten**

<i>Rückzug und Vermeidung (Ja-Antworten)</i>	<i>%</i>
Von Freund_innen/Familie zurückgezogen	31
Nicht an einer Veranstaltung teilgenommen	27
Gegen Kinder entschieden	22
Auf Sex verzichtet	20
Partnerschaft nicht eingegangen	18
Nicht auf eine Stelle beworben	14
Nicht in Arztpraxis gegangen	11
Nicht mehr arbeiten gegangen	10
Nicht ins Krankenhaus gegangen	7

*Anmerkungen.* Freund\_innen,  $n = 1143$ ; Veranstaltung,  $n = 1139$ ; Kinder,  $n = 1114$ ; Sex,  $n = 1139$ ; Partnerschaft,  $n = 1137$ ; Stelle,  $n = 1132$ ; Arztpraxis,  $n = 1136$ ; Arbeiten gehen,  $n = 1136$ ; Krankenhaus,  $n = 1139$ .

Es zeigen sich deutliche Zusammenhänge zwischen dem Erleben von Ausgrenzung in den letzten zwölf Monaten und Rückzugs- bzw. Vermeidungsverhalten im jeweiligen Bereich: so z.B. gibt es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Erfahrung eines Ausschlusses von gesellschaftlichen Veranstaltungen und einer Entscheidung, nicht an einer solchen Veranstaltung teilzunehmen ( $\chi^2 = 40,94$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ). Der gleiche Zusammenhang zeigt sich beim Rückzug von Freund\_innen und Familie und negativen Erfahrungen mit diesen ( $\chi^2 = 84,36$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ) und für den Bereich Gesundheitsversorgung bei (niedergelassenen) Ärzt\_innen ( $\chi^2 = 12,65$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ) und im Krankenhaus ( $\chi^2 = 13,11$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ).

Neben Vermeidungsverhalten werden im Fragebogen auch Ängste aufgrund der HIV-Infektion thematisiert. Über die Hälfte der Befragten ( $n = 1134$ ) hatte im letzten Jahr Angst, sexuell zurückgewiesen zu werden (52 %). Noch knapp jede zweite Person hatte Angst, dass über sie getratscht werden könnte (50 %,  $n = 1145$ ) – bei den Sexarbeitenden waren es zwei von drei Personen (63 %). Vor



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

verbaler Beleidigung aufgrund der HIV-Infektion ( $n = 1138$ ) fürchteten sich noch 30 %, während die Angst, körperlich bedroht zu werden (15 %,  $n = 1135$ ) und die Angst, tätlich angegriffen zu werden (13 %,  $n = 1140$ ), deutlich niedriger ausgeprägt waren. In allen drei Fällen zeigen Sexarbeitende die größte Angst, beleidigt (42 %), bedroht (32 %) oder angegriffen (27 %) zu werden.

Dabei berichten Menschen, die zuvor Tratsch erlebt haben, signifikant häufiger über Angst davor als diejenigen ohne diese Erfahrung ( $\chi^2 = 70,74$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ). Der gleiche Zusammenhang zeigt sich zwischen den Erfahrungen und den Ängsten, verbal beleidigt ( $\chi^2 = 108,02$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ), körperlich bedroht ( $\chi^2 = 174,88$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ) oder tätlich angegriffen zu werden ( $\chi^2 = 134,93$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ). Menschen, die im Jahr zuvor aufgrund von HIV sexuelle Zurückweisung erfahren haben, weisen signifikant häufiger Ängste davor auf ( $\chi^2 = 218,21$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ).

Fast jede zweite befragte Person berichtet von Ängsten vor Tratsch oder sexueller Zurückweisung. Der Rückzug oder das Vermeiden von sozialen Situationen bei Menschen mit HIV sind mit Spitzenwerten von bis zu 30 % keine Einzelfälle. Auch in diesem Fragebogenbereich variieren die Ergebnisse stark nach Personengruppen. Bei den erlebten Ängsten und Vermeidungs- bzw. Rückzugsverhalten zeigen sich dabei signifikante Zusammenhänge mit Erlebnissen von Stigmatisierung.

Veränderungen bewirken (Teil 1)

Zwei Drittel aller Teilnehmenden gibt an, das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) zu kennen (64 %) <sup>63</sup>. Mehr als ein Drittel aller Befragten hat im letzten Jahr eine Person zur Rede gestellt, wenn sie sich im Zusammenhang mit ihrer Infektion schlecht behandelt fühlten (36 %). Für den gleichen Fall kennen 93 % Organisationen, an die sie sich für Unterstützung wenden könnten. Dabei sind verschiedene Organisationen und Initiativen unterschiedlich stark bekannt. Während 85 % lokale Aidshilfen kennen, die sie aufsuchen könnten, sind

**Tabelle 10: Bekanntheit von Organisationen, die zur Unterstützung herangezogen werden könnten**

<i>Bekannte Organisationen (Ja-Antworten, n = 1148)</i>	<i>%</i>
Lokale Aidshilfen	85
Deutsche AIDS-Hilfe	80
Lokale Selbsthilfe	59
Deutsche AIDS-Stiftung	51
Bundesweite Netzwerke	46
Menschenrechtsorganisationen	26
Glaubensbasierte Initiativen	25
Antidiskriminierungsstelle des Bundes	18

<sup>63</sup> Seit einem Bundesarbeitsgerichtsurteil Ende 2013 fällt HIV als chronische Erkrankung auch offiziell unter das AGG. <http://aidshilfe.de/de/aktuelles/meldungen/ein-guter-tag-fuer-menschen-mit-hiv-und-fuer-den-schutz-vor-diskriminierung>

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

lokale Selbsthilfestrukturen nur noch 59 % aller Befragten bekannt und die Antidiskriminierungsstelle des Bundes ist mit 18 % kaum noch bekannt (Tabelle 10).

Von den 10 % bzw. 112 Personen, die angeben, dass im vergangenen Jahr eines ihrer Rechte aufgrund der HIV-Infektion gebrochen wurden, hat jede dritte dieser Personen in dem Zusammenhang rechtliche Schritte eingeleitet (34 %). In knapp über der Hälfte der Fälle, konnte die Angelegenheit seither abgeschlossen werden (58 %). Eine andere bzw. weitere Option, staatliche Stellen zur Unterstützung heranzuziehen, wählten 37 % aller derjenigen, die eines ihrer Rechte verletzt sahen – davon konnten 33 % dieser Prozesse abgeschlossen werden. Das heißt aber auch, dass jeweils fast zwei Drittel der Leute diese Schritte nicht unternommen haben. Nach Gründen gefragt, weshalb sie das unterlassen haben, ist mit Abstand die häufigste Antwort, dass die Menschen kein Vertrauen auf Erfolg ihrer Intervention hatten (Tabelle 11).

**Tabelle 11: Gründe, aus denen keine rechtlichen Schritte eingeleitet wurden**

Warum haben Sie keine rechtlichen Schritte eingeleitet? (Ja-Antworten)	n
Wenig Vertrauen auf Erfolg	42
Keine finanziellen Möglichkeiten	22
Verfahren zu bürokratisch	21
Zu eingeschüchtert/ängstlich	17
Keine Ansprechperson	12
Es wurde abgeraten	5
Andere Gründe	9
Keiner dieser Gründe	9

#### Ausprägungen des offenen Umgangs mit der HIV-Infektion

Die Teilnehmenden wurden gefragt, wie offen sie verschiedenen Personengruppen gegenüber mit ihrem HIV-Status umgehen – und das bezogen auf den Zeitraum seit der Infektion (Tabelle 12). Seither komplett und immer offen mit ihrem Status gehen die meisten Menschen mit 86 % gegenüber ihren Ärzt\_innen um. Gefolgt wird dies von einer kompletten Offenheit gegenüber (festen) Partner\_innen (83 %), Sozialarbeitenden (83 %) und anderen Menschen mit HIV (78 %). Im Mittelfeld finden sich Freund\_innen (63 %), andere Familienmitglieder (56 %) und Sexpartner\_innen (51 %). Das Ende bilden die beiden Gruppen der Arbeitgeber\_innen (28 %) und Nachbar\_innen (12 %), gegenüber denen die Menschen am seltensten komplett offen gegenüber sind und waren. Dabei zeigt sich, dass diejenigen, die einen komplett offenen Umgang mit HIV gegenüber anderen

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Familienmitgliedern und Freund\_innen leben, über signifikant weniger negative Gefühle von Schuld und Scham etc.<sup>64</sup> berichten (Familie:  $\chi^2 = 28,19$ ,  $df = 8$ ,  $p < ,001$ ; Freund\_innen:  $\chi^2 = 51,97$ ,  $df = 8$ ,  $p < ,001$ ).

**Tabelle 12: Vollständig offener Umgang mit der HIV-Infektion gegenüber verschiedenen Personengruppen**

Vollständig offener Umgang gegenüber ... (Ja-Antworten)	%
Ärzt_innen	86
Partner_innen	83
Sozialarbeitende	83
Andere Menschen mit HIV	78
Freund_innen	63
Andere Familienmitglieder	56
Sexpartner_innen	51
Arbeitgeber_innen	28
Nachbar_innen	12

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 1125$ ; Partner\_innen,  $n = 826$ ; Sozialarbeitende,  $n = 840$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 1110$ ; Freund\_innen,  $n = 1108$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 1092$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 802$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 757$ ; Nachbar\_innen,  $n = 917$ .

**Tabelle 13: Erfahrungen mindestens einer unfreiwilligen Offenlegung des HIV-Status**

Bereits unfreiwillig geoutet worden gegenüber ... (Ja-Antworten)	%
Freund_innen ( $n = 1108$ )	8
Andere Familienmitglieder ( $n = 1090$ )	7
Partner_innen ( $n = 833$ )	5
Arbeitgeber_innen ( $n = 761$ )	5
Andere Menschen mit HIV ( $n = 1098$ )	4
Ärzt_innen ( $n = 1129$ )	3
Nachbar_innen ( $n = 920$ )	3
Sexpartner_innen ( $n = 792$ )	2
Sozialarbeitenden ( $n = 833$ )	2

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 1129$ ; Partner\_innen,  $n = 833$ ; Sozialarbeitende,  $n = 833$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 1098$ ; Freund\_innen,  $n = 1108$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 1090$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 792$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 761$ ; Nachbar\_innen,  $n = 920$ .

Bereits mindestens einmal unfreiwillig geoutet wurden Menschen mit HIV am häufigsten im privaten Bereich (*Tabelle 13*): gegenüber Freund\_innen (8 %), anderen Familienmitgliedern (7 %) und Partner\_innen (5 %). Gegenüber anderen Menschen mit HIV kam es bei 4 % der Befragten bereits zu unfreiwilligen Outings. Jeweils immerhin noch 35 Personen berichten davon, gegenüber ihren Arbeitgeber\_innen (5 %) und Ärzt\_innen (3 %) schon mindestens einmal unfreiwillig geoutet worden zu sein. Gleichzeitig geben für den medizinischen Kontext 19 % aller Befragten ( $n = 1134$ ) an, dass eine Gesundheitsfachkraft schon einmal ohne ihr Einverständnis eine andere Person über ihren HIV-Status informiert hat. Auch bei ihren medizinischen Unterlagen ist es für 13 % der Befragten ( $n = 1130$ ) klar, dass mit diesen *nicht* vertraulich umgegangen wird. Der Großteil jedoch ist sich unsicher darüber bzw. hat keinen Einblick, wie mit den eigenen Daten umgegangen wird (49 %).

<sup>64</sup> Die Berechnung erfolgte durch einen Summen-Index, der aus Items des Bereichs verinnerlichte Stigmatisierung gebildet wurde.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Komplett und seit Beginn ihrer Infektion nicht offen im Umgang mit HIV zeigen sich die befragten Menschen mit HIV mit Abstand am häufigsten gegenüber Nachbar\_innen (75 %), an zweiter Stelle gefolgt von Arbeitgeber\_innen mit 61 % (Tabelle 14). Jede vierte Person gibt an, noch nie einem Familienmitglied (jenseits der Partner\_innen) von der eigenen HIV-Infektion erzählt zu haben (26 %). Jede fünfte Person hat bisher den HIV-Status grundsätzlich gegenüber Sexpartner\_innen nicht zum Thema gemacht (20 %), während es nur 13 % sind, die den Status bisher auch allen Freund\_innen gegenüber verschwiegen. Mit den Partner\_innen und anderen Menschen mit HIV prinzipiell nicht über den eigenen HIV-Status zu sprechen, geben jeweils nur noch 4 % der befragten Menschen an. Den professionellen Gruppen der Sozialarbeitenden (7 %) und Ärzt\_innen (1 %) wird der Status mit am seltensten grundsätzlich verschwiegen.

**Tabelle 14: Kein offener Umgang mit dem HIV-Status gegenüber verschiedenen Personengruppen**

<i>Komplett nicht offen gegenüber ... (Ja-Antworten)</i>	%
Nachbar_innen	75
Arbeitgeber_innen	61
Andere Familienmitglieder	26
Sexpartner_innen	20
Freund_innen	13
Sozialarbeitenden	7
Andere Menschen mit HIV	4
Partner_innen	4
Ärzt_innen	1

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 1083$ ; Partner\_innen,  $n = 829$ ; Sozialarbeitende,  $n = 845$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 1100$ ; Freund\_innen,  $n = 1112$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 1094$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 802$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 757$ ; Nachbar\_innen,  $n = 914$ .

**Tabelle 15: Variierende Ausprägungen des offenen Umgangs gegenüber verschiedenen Personengruppen**

<i>Teilweise offen, teilweise nicht gegenüber ... (Ja-Antworten)</i>	%
Sexpartner_innen	23
Freund_innen	14
Andere Menschen mit HIV	13
Andere Familienmitglieder	12
Ärzt_innen	10
Nachbar_innen	10
Partner_innen	7
Sozialarbeitenden	7
Arbeitgeber_innen	5

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 1126$ ; Partner\_innen,  $n = 831$ ; Sozialarbeitende,  $n = 836$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 1100$ ; Freund\_innen,  $n = 1111$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 1093$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 802$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 761$ ; Nachbar\_innen,  $n = 916$ .

Bei einigen Menschen mit HIV zeigt sich auch ein nicht-kategorisch offener oder nicht-offener Umgang mit ihrer Infektion. Tabelle 15 fasst die Fälle zusammen, bei denen Menschen mit der gleichen Personengruppe z. T. sowohl offen als auch nicht offen umgehen. Die Kontakte im persönlichen Umfeld sind es, bei denen am häufigsten nicht nur auf eine Handhabe vertraut wird. Einflüsse auf die Entscheidung der Frage, wie offen Menschen mit ihrem HIV-Status umgehen, kann auch ihr soziales Umfeld nehmen: So gibt ein Drittel der Befragten an, bereits mindestens einmal von einer HIV-negativen Person dazu gedrängt worden zu sein, den HIV-Status für sich zu behalten (29 %,  $n = 1132$ ). Vom

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Gegenteiligen, nämlich von einer HIV-negativen Person gedrängt worden zu sein, den HIV-Status offenzulegen, berichten 18 % der befragten Menschen mit HIV ( $n = 1133$ ).

Die Reaktionen auf die Offenlegung des HIV-Status sind unterschiedlich (*Tabelle 16*). Die meisten diskriminierenden Erfahrungen auf einen offenen Umgang mit HIV werden mit Nachbar\_innen und Sexpartner\_innen<sup>65</sup> erlebt (36 % und 33 %). Jede\_r fünfte Arbeitgeber\_in reagierte diskriminierend auf die Offenlegung (26 %). Im Mittelfeld befinden sich die Gruppen der anderen Familienmitglieder (18 %), der Partner\_innen (17 %) und der Ärzt\_innen (15 %), während die wenigsten diskriminierenden Reaktionen von Freund\_innen (12 %), Sozialarbeitenden (11 %) und anderen Menschen mit HIV (5 %) berichtet werden.

Bei der Frage nach unterstützenden Reaktionen der verschiedenen Personengruppen werden andere Menschen mit

**Tabelle 16: Diskriminierende Reaktion auf die Offenlegung des HIV-Status von verschiedene Personengruppen**

<i>Diskriminierende Reaktionen auf Offenlegung des HIV-Status durch ... (Ja-Antworten)</i>	%
Nachbar_innen ( $n = 225$ )	36
Sexpartner_innen ( $n = 585$ )	33
Arbeitgeber_innen ( $n = 287$ )	26
Andere Familienmitglieder ( $n = 785$ )	18
Partner_innen ( $n = 766$ )	17
Ärzt_innen ( $n = 1000$ )	15
Freund_innen ( $n = 907$ )	12
Sozialarbeitende ( $n = 745$ )	11
Andere Menschen mit HIV ( $n = 811$ )	5

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 1000$ ; Partner\_innen,  $n = 766$ ; Sozialarbeitende,  $n = 745$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 811$ ; Freund\_innen,  $n = 907$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 785$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 585$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 287$ ; Nachbar\_innen,  $n = 225$ .

**Tabelle 17: Unterstützende Reaktion auf die Offenlegung des HIV-Status von verschiedenen Personengruppen**

<i>Unterstützende Reaktionen auf Offenlegung des HIV-Status durch ... (Ja-Antworten)</i>	%
Andere Menschen mit HIV	73
Freund_innen	70
Partner_innen	69
Sozialarbeiter_innen	67
Ärzt_innen	65
Andere Familienmitglieder	65
Arbeitgeber_innen	46
Nachbar_innen	26
Sexpartner_innen	26

*Anmerkungen.* Ärzt\_innen,  $n = 995$ ; Partner\_innen,  $n = 769$ ; Sozialarbeitende,  $n = 744$ ; Andere Menschen mit HIV,  $n = 1012$ ; Freund\_innen,  $n = 903$ ; Andere Familienmitglieder,  $n = 785$ ; Sexpartner\_innen,  $n = 584$ ; Arbeitgeber\_innen,  $n = 281$ ; Nachbar\_innen,  $n = 225$ .

HIV mit 73 % und Freund\_innen mit 70 % am häufigsten genannt – knapp vor den Partner\_innen, die den Menschen mit HIV zu 69 % mit Unterstützung nach der Offenlegung des Status begegneten (*Tabelle 17*). Auch von den professionellen Gruppen der Sozialarbeitenden (67 %) und Ärzt\_innen (65 %), aber auch im privaten Umfeld durch andere Familienmitglieder (65 %) werden noch von mehrheitlich

<sup>65</sup> Hier wurden die Antworten aller der Befragter einbezogen, die mit ihrem HIV-Status in der Vergangenheit mindestens einmal offen gegenüber Sexualpartner\_innen umgegangen sind – unabhängig davon, ob sie zu dem Zeitpunkt der Befragung sexuell aktiv waren.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

unterstützenden Reaktionen berichtet. Bereits weniger als in der Hälfte aller Fälle reagierten Arbeitgeber\_innen unterstützend (46 %). Schlusslicht bilden Nachbar\_innen (26 %) und Sexpartner\_innen (26 %), bei denen gut nur jede fünfte Person unterstützend reagierte.

Wenn nur diejenigen Gruppen verglichen werden, die entweder komplett offen oder teilweise offen mit ihrem Status umgehen<sup>66</sup>, zeigt sich, dass diejenigen, die komplett offen damit umgehen, über weniger diskriminierende und mehr unterstützende Reaktionen auf die Offenlegung berichten. Oder aber auch anders formuliert: Signifikant häufiger über diskriminierende Erfahrungen nach der Offenlegung des HIV-Status berichten Menschen mit einem diesbezüglich differenzierten Umgang (Beispiel Familie:  $\chi^2 = 36,62$ ,  $df = 2$ ,  $p < ,001$ ).

Insgesamt geben fast neun von zehn befragten Personen an, dass sie einen offenen Umgang mit der HIV-Infektion mindestens einmal als stärkend empfunden haben (86 %,  $n = 1068$ ). Jede fünfte Person erlebt es jedes Mal stärkend (19 %), 31 % oft und 36 % manchmal. Gerade bei Erfahrungen im privaten Bereich zeigt sich dabei ein Zusammenhang mit den Reaktionen der Personengruppen auf den offenen Umgang: Menschen, die von weniger diskriminierenden und mehr unterstützenden Erfahrungen im Familienkontext berichten, geben signifikant häufiger an, die Offenlegung als stärkend erlebt zu haben ( $\chi^2 = 22,99$ ,  $df = 2$ ,  $p < ,001$ ); gleiches gilt für Erfahrungen im Freundeskreis ( $\chi^2 = 15,31$ ,  $df = 2$ ,  $p < ,001$ ).

Die Ergebnisse gehen zum einen auf die Frage nach dem Wissen über Unterstützungsmöglichkeiten und die eigenen Rechte ein. Grundlegendes Wissen darüber scheint bei der Mehrheit der Befragten vorhanden. Gleichwohl wird deutlich, dass viele Menschen mit HIV sich nicht zur Wehr setzen, wenn ihnen aufgrund ihrer HIV-Infektion Unrecht geschieht. Grund hierfür ist meist ein mangelndes Vertrauen auf Erfolg einer Initiative.

Zum anderen wird die Diversität veranschaulicht, wie offen Menschen mit HIV mit ihrem Status umgehen. Dabei wird gezeigt, dass ein offener Umgang durchaus als stärkend erlebt werden kann. Dies gilt besonders dann, wenn die Reaktionen des Umfeldes darauf als positiv beschrieben werden. Es zeigen sich außerdem negative Zusammenhänge zwischen einem offenen Umgang und Gefühlen von Schuld und Scham. Gleichzeitig geben Menschen mit mehr Stigmatisierungserfahrungen auch häufiger an, strategisch bedingt, also differenziert offen die Statusweitergabe zu handhaben. Außerdem unterstreichen die Daten, dass solche stigmatisierenden Erfahrungen auf den offenen Umgang weiterhin keine Einzelfälle darstellen.

---

<sup>66</sup> Das heißt, diejenigen außen vorzulassen, die komplett nicht offen mit ihrem HIV-Status umgehen.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

### 4.1.3.2.8 Zwischenfazit – Sozialer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als dem Anderen

Der Abschnitt beschreibt den Umgang von Menschen mit HIV mit ihrer Infektion in ihrem sozialen Umfeld angesichts bestehender Zuschreibungen von HIV als dem *Anderen*. Dieser Umgang zeigt sich vor allem darin, wie offen die Menschen ihrem Umfeld gegenüber bezüglich ihrer Infektion sind. Ein Spektrum an Möglichkeiten des Umgangs zeigt sich als abhängig von der Präsenz von HIV in den Leben der Menschen. Diese Präsenz schlägt sich in dem Ausmaß wieder, das Menschen zur Verfügung steht, sich als handelnde Akteur\_innen zu erleben.

Manche von ihnen sehen angesichts einer dominanten Präsenz von HIV in ihrem Leben keine Möglichkeit, offen und selbstbewusst mit der Infektion umzugehen. Entsprechend nehmen sie ihre gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe als eingeschränkt wahr. Eine große Präsenz nimmt HIV auch in den Fällen ein, in denen Menschen ihre HIV-Infektion im sozialen Miteinander strategisch meiden. Eine gesellschaftliche Teilhabe ist ihnen zwar möglich – jedoch nur zu dem Preis einer planvollen Geheimhaltung. Diese Verheimlichung kann einen großen Raum bei den Menschen einnehmen und sie so in ihren Handlungsoptionen einschränken. Andere sehen in ihrem sozialen Umfeld eine Resource der Unterstützung darin, selbstbewusster mit der Infektion umzugehen, deren Präsenz in ihren Leben damit zu verringern und sich neue Handlungsräume zu erschließen. An Menschen, die strategisch bedingt offen mit ihrer Infektion umgehen, stellt sich die Anforderung, situativ stets neu zu entscheiden, ob die einhergehenden Vor- oder Nachteile und Erweiterungen oder Einschränkungen des Handlungsraumes überwiegen. Erleichterung wird hingegen von denjenigen beschrieben, die offen mit ihrer Infektion leben. Eine sorgenvolle Gedankenspirale fällt weg, HIV kann an Dominanz verlieren und Handlungsräume werden bewahrt. Ein offener Umgang ganz auch dafür genutzt werden, Diskriminierung zu entgegnen oder gar zu vermeiden. In diesen Fällen wird die Offenheit aktiv eingesetzt, um neue Handlungsräume zu erschließen bzw. vorausschauend zu bewahren.

Nach diesen Ausführungen wird als nächstes dargestellt, wie Menschen mit einem potenziellen Zäsurerleben durch die HIV-Infektion umgehen und versuchen, HIV in ihr Leben zu integrieren.

### 4.1.3.3 Innerer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als Anderem

#### 4.1.3.3.1 Überblick – Innerer Handlungsraum angesichts variierender Präsenz von HIV als *Anderem*

In diesem Abschnitt werden anhand der Schilderungen der Interviewer\_innen die unterschiedlichen Formen nachgezeichnet, wie Menschen mit HIV intraindividuell mit ihrer Infektion, der

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Begegnung mit HIV als dem *Anderen* und potenziell einhergehenden zäsierenden Konsequenzen umgehen. Dem auf die eigene Person gerichteten Umgang mit der Infektion wird eine grundlegende Bedeutung in der Auseinandersetzung mit zäsierenden Erfahrungen zugewiesen:

*I6: Und, isch/ ich glaube wirklich, also es/ also es geht nicht da drum, alle Menschen aufzuklären. [Int: Mhmm.] Das wird nicht funktionieren. Aber in dem wir Positiven anders damit umgehen/ damit erreichen wir schon ganz viel. (I6 Abs. 180)*

Die folgenden Unterabschnitte lassen sich, wie bereits der *soziale Handlungsraum angesichts variierender HIV-Präsenz*, entlang eines wertungsfreien Kontinuums anordnen und konzentrieren sich dabei auf folgende Phänomene: *wie HIV Menschen gefangen hält, wie es zu keiner Konfrontation mit HIV kommt, wie Menschen Unveränderbares annehmen und wie sie für sich Veränderungen herbeiführen.*

4.1.3.3.2 Wie HIV gefangen hält: *„Weil HIV das einzige und belastende Thema ist und sich alles wirklich um die eigene Krise dreht.“*

Der eine Pol, auf dem sich Menschen mit HIV beim Umgang mit der eigenen HIV-Infektion wiederfinden können, kann einem Gefängnis gleichen, das aus Schuldgefühlen oder Vorwürfen, Nicht-Akzeptanz, Hilflosigkeit und Resignation gegenüber HIV als dem *Anderen* gebaut ist. Diese Faktoren können eingeschränkte oder fehlende Handlungsoptionen bedingen. Einer der Ausgangspunkte betrifft die Unmöglichkeit für Einzelne, den positiven HIV-Status als solchen anzunehmen und als vermeintlich *Anderes* in das eigene Leben zu integrieren. Eine fehlende Akzeptanz von HIV als Teil des eigenen Lebens, kann eine Relativierung der Bedeutung des „Virus“ behindern. HIV bleibt der „Feind“ und die dominierende Bedrohung – das *Andere*. Gleichzeitig wird damit verhindert, ein positives Verständnis eigener Entwicklungen und Erfahrungen zu gewinnen:

*I6: Also, in dem Moment, wo man für sich selbst den Virus immer noch als Feind sieht, ja, äh, da/ da kann man damit ja auch nisch irgendwie umgehen. [Int: Mhmm.] Da kann man ja auch nicht sagen, "okay, ich habe jetzt das und das erlebt, aber, genau deswegen bin ich jetzt so wie ich bin." (I6 Abs. 47)*

Stattdessen beschreiben die Interviewer\_innen ein Gefühl der Ohnmacht, das manche Menschen mit HIV zu dominieren scheint. Diese Ohnmacht wird zum Teil als Konsequenz des wahrgenommenen Kontrollverlustes durch HIV als das *Andere* über den eigenen Körper und das eigene Leben dargestellt. Der „Hass“ auf HIV kann sich gegen die Menschen selbst richten: Sie lehnen in der Folge das eigene Leben ab und fühlen sich als Gefangene der Situation bzw. von HIV.

Die Ohnmacht, sich nicht selbst aus einer Situation befreien zu können, in die sich manche Menschen mit HIV durch die Infektion gedrängt sehen, kann ihren Ausgang aber auch in sozialen



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Gefügen nehmen. Sie kann dann auftreten, wenn Menschen mit HIV keine Möglichkeit sehen, einen anderen als einen *verachteten* Platz am Rande der Gesellschaft zugestanden zu bekommen und sich die *Anders-* und Schlechterbehandlung zu einer verinnerlichten Normalität transformiert.

Eine Frage, die laut Interviewer\_innen diese Dynamik weiterhin fördern und auch bei langjährigen Aktivist\_innen immer wieder auftreten kann, ist die nach der „Schuld“ in Bezug auf die eigene HIV-Infektion. Deren Beantwortung kann durch eine moralische Aufladung des Begriffes Schuld bei Tabu-Themen, wie Drogenkonsum oder schwulem Sex schwieriger sein und schwerer wiegen als z. B. bei einem Verkehrsunfall, so die Interviewer\_innen. Die Interviewer\_innen stellen in der Focus Group fest, dass der Schuld Diskurs keine produktiven Perspektiven zur Verarbeitung der eigenen Infektion zu eröffnen scheint: eigene, moralisch aufgeladene Schuldgefühle können eigene Handlungsoptionen blockieren, während Schuldzuweisungen an andere in Bezug auf die eigene Infektion notwendige Auseinandersetzungsprozesse für deren Akzeptanz verhindern können. Stattdessen führen sie den Alternativbegriff der „Verantwortung“ an, der ohne moralische Wertung eine Verarbeitung bzw. Akzeptanz der eigenen HIV-Infektion erleichtern soll. Der Mechanismus der Schuld kann nicht nur im Moment der eigenen Infektion greifen, sondern auch in Situationen, in denen Menschen mit HIV das Gefühl haben, sich mit der eigenen Infektion an anderen schuldig zu machen oder gemacht zu haben. So berichten die Interviewer\_innen von Frauen, die HIV-positive Kinder geboren haben, das *Andere* damit an diese weitergaben und sich deswegen bis heute nicht nur schuldig fühlen, sondern einen tiefen Schmerz empfinden.

Andauernde Schuldgefühle und einhergehende negative Selbstbewertungen können der HIV-Infektion in den Leben mancher Menschen eine hohe Präsenz geben. Das *Andere* der Infektion und die einhergehenden Belastungen können das Leben dieser Menschen dominieren, die sich in der Konsequenz darin gefangen fühlen und keine Möglichkeit auf ein Leben jenseits der Infektion sehen:

*I4: Das sind ja auch die Interviewpartner gewesen, die wirklich kein normales Leben führen können. Die nicht in der Lage sind, arbeiten zu gehen, ja? Weil HIV das einzige und belastende Thema ist und sich alles wirklich um die eigene Krise/ sich dreht. [Int: Aha.] Und, öhm, die führen kein normales Leben. [Int: Mhmm.] Also, also, jetzt nicht so, wie ich es verstehen würde/ mit ner gewissen Regelmäßigkeit, sondern, die sind einfach krank. [Int: Ja] Tatsächlich. (I4 Abs. 66)*

Einmal der Handlungsfähigkeit beraubt, kann einigen Menschen auch Unterstützung von außen nicht mehr helfen, aus dem *Gefängnis HIV* auszubrechen. Eine interviewende Person beschreibt den extremen Fall, wie sich ein interviewter Mensch trotz guter Gesundheit der durch eigene negative Bilder geprägten HIV-Infektion als Todesurteil und damit dem Sterbeprozess hingab.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Die Hintergründe, weshalb einige Menschen mit HIV in dieses Gefängnis geraten und sich nicht selbst und z. T. auch nicht mit Hilfe anderer befreien können, werden von den Interviewer\_innen verschiedentlich thematisiert. Es klingen z. T. essentialistisch anmutende Sichtweisen durch, bei denen die Ursache in einem Typ „negativem Menschen“ verortet werden. Negative Einstellungen würden nicht nur zu negativen Interpretationen mehrdeutiger Situationen führen, sondern auch weitere negative Erlebnisse „anziehen“. In der Gruppendiskussion werden diese Gedanken weitergeführt bzw. abgeändert hin zu der These, dass die Möglichkeiten des Umgangs von Individuen stark durch deren „Geworden Sein“, also die Prägung durch ein Umfeld, bedingt würden:

*I 4 [...] Dass man ja, ein komplettes Gefüge erstmal hinter sich hat. Also, man ist in einem Familiensystem aufgewachsen/ in gewissen Werte- und Moralvorstellungen. Hat natürlich da auch schon Vorurteile mitbekommen, ja? Eventuell auch Stigmatisierung von anderen. Also, das ist ja erstmal ein Paket, was man mitbekommen hat/ von dem man sich gar nicht frei sprechen kann. Und, ähm, das ist wahrscheinlich das, was man erst einmal für sich selber lebt, bevor man dann vielleicht, äh, in die andere Situation kommt, selbst betroffen zu sein und dann vielleicht das auch schafft, über den Tellerrand dann mal raus hinauszugucken/ das Ganze mal so n bisschen zu abstrahieren und dann eventuell auch noch ne andere Einstellung, äh, zu kriegen. \* [...]*

*I2: Also, was macht dein Geworden-sein aus? [I 4: Ja.] Und das hat ja, äh/ auf allen Ebenen greift das ja. [I4: Genau, richtig.] Hmm. [I3: das Gewooorden-sein] (GD Abs. 72-73)*

Demnach sind es die „Pakete“ bzw. Prägungen im Rahmen der Sozialisation, die auch entscheiden, ob Menschen nach einer HIV-Infektion größeren oder kleineren Herausforderungen begegnen, diese aus dem Status des *Anderen* zu befreien, ins eigene Leben zu integrieren und so handlungsfähig zu bleiben.

4.1.3.3.3 Wie es zu keiner Konfrontation mit HIV kommt: „Das ist mir scheißegal, wo die Dinger andocken!“

Während bei dem Gefühl, von HIV gefangen zu sein, eine Hilflosigkeit im Umgang mit der HIV-Infektion und deren passives Ertragen im Mittelpunkt stehen, wird im Folgenden betrachtet, wie Menschen mit HIV keine Begegnung oder Konfrontation mit HIV als dem *Anderen* erleben. Dies kann unterschiedlich bedingt sein: Für manche Menschen mit HIV gewinnt die Infektion, z. B. aufgrund biographischer Erfahrungen, keine große Bedeutung. Andere Menschen mit HIV wollen der Infektion keine große Bedeutung geben bzw. nehmen aus verschiedenen Gründen einen möglicherweise vorhandenen Einfluss von HIV als dem *Anderen* auf ihr Leben nicht wahr.

Von den Interviewer\_innen wird beschrieben, wie die HIV-Diagnose bei einigen interviewten Personen keine konfrontative Wirkungen oder Belastungen nach sich zieht:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*I4: Ich glaub, der hat die Schwulenbewegung sogar mitgemacht. Öhm. HIV kam dann halt dazu. Das war für ihn aber auch kein Thema, weil, ne? So. Er steht einfach fest im Leben. (I4 Abs. 72)*

Bei anderen wird es von den Interviewer\_innen als die bewusste Entscheidung dargestellt, HIV nur einen kleinen Raum in ihrem Leben geben zu wollen und dadurch eine Auseinandersetzung auf ein Minimum zu begrenzen. Ein\_e Peer-Forscher\_in benennt in Bezug auf sich selbst Ängste als Grund dafür, sich nicht mit der Infektion und z. B. auch den medizinischen Details auseinanderzusetzen bzw. auseinandergesetzt zu haben:

*I2: Da bin ich vorher ein bisschen weggelaufen, hab zu dem Arzt gesagt, "also, \* das ist mir scheißegal, wo die Dinger andocken! Erzählen Sie mir gar nix! Ich kann nix aufnehmen. Die Angst überwiegt." (I2 Abs. 306)*

Die Interviewer\_innen berichten, wie einige Menschen bereits vor der Diagnose ahnen, HIV-positiv zu sein und lange die Gewissheit durch den HIV-Test scheuen: Sie meiden bzw. verzögern die Konfrontation mit HIV als dem *Anderen* durch den Test, der ihre Befürchtungen zur Realität werden ließe (I4 Abs. 128). Nicht nur die Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion, sondern auch die mit erlebter Stigmatisierung können gemieden werden: Negative Erfahrungen, gerade kurz nach der Infektion, so die Schilderungen der Interviewer\_innen, werden von einigen Menschen zum Teil unbearbeitet weggepackt und können durch einen Auslöser Jahre später mit einer Präsenz und einer Massivität zurückkehren, als läge die Erfahrung nur wenige Stunden zurück. Dabei muss es sich nicht immer um eine komplette Ausblendung von HIV handeln: In einem der Interviews, die ich mit den Interviewer\_innen führte, erwähnte mein Gegenüber die Wörter *HIV* und *Aids* kein einziges Mal im Laufe der Begegnung. Das kann zum einen dem Setting des Interviews geschuldet gewesen sein (ein von der Person gewählter Ort: ein Café). Zum anderen kann mit Alternativbegriffen wie „meine Erkrankung“, die z. B. die Person verwendete, verhindert werden, eine Aufmerksamkeit zu erregen, die die Wörter *HIV* und *Aids* meist auf sich ziehen. Außerdem kann die HIV-Infektion durch den Deckmantel einer unbenannten Erkrankung im eigenen Sprachgebrauch an dominierender Präsenz und negativer Spezifik verlieren<sup>67</sup>.

Neben den bereits genannten Ängsten, durch die Konfrontation mit HIV auf Dinge zu stoßen, mit denen sich einige nicht auseinandersetzen möchten oder denen sie sich nicht gewachsen fühlen, können es auch fehlende Möglichkeiten bzw. Fähigkeiten sein, sich der Auseinandersetzung mit der eigenen HIV-Infektion zu stellen: So werden die Fähigkeiten zu reflektieren oder zu vertrauen von den Interviewer\_innen als etwas dargestellt, das nicht alle Menschen über ihre Lebenszeit erlernen.

---

<sup>67</sup> Hier sind auch andere Deutungen möglich, wie eine vorangeschrittene Integration von HIV in das Selbstbild, so dass von der Person nur noch von „meiner Erkrankung“ gesprochen wird.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Es wird weiterhin angebracht, dass diejenigen Menschen mit HIV, die selbst keine Stigmatisierung als Folge der HIV-Infektion als das *Andere* bisher erlebt haben, auch kein Bewusstsein für deren Präsenz entwickeln und entsprechend keine Notwendigkeit für eine Auseinandersetzung sehen. Gleichzeitig geben einige Interviewer\_innen an, dass sie bei allen Interviewten durch den Fragebogenprozess auf Erlebnisse von Stigmatisierung stießen – egal, ob diese sich dessen vorher bewusst waren oder stigmatisierende Erfahrungen im Vorfeld verneint hatten.

Auch das berichtete Desinteresse vieler, an dem Peer-Projekt teilzunehmen, mag teilweise der Strategie, sich nicht mit der HIV-Infektion als das *Andere* auseinandersetzen zu wollen, geschuldet sein. Bei denjenigen, die sich auf das Interview einließen, kam es z. T. zu für sie „überraschenden“ Erkenntnissen: So zeigte sich, dass vielen der Begriff der verinnerlichten Stigmatisierung fremd, das in den Fragen operationalisierte Konstrukt aber durchaus vertraut war. Hier ist es keine bewusste Entscheidung, sondern die Unbekanntheit eines Konzeptes, die es Menschen verunmöglicht, Verhältnisse zu erkennen, zu benennen und sich mit ihnen auseinanderzusetzen:

*16: Ähm, also, was/ was sehr auffallend war/ jetzt so bei allen Interviews, würde ich jetzt mal so sagen, war, dass viele sich selbst stigmatisieren. [Int: Mhmm.] Und überrascht waren, dass sie das tun. [Int: Ach, so? Sie waren überrascht?] Ja, ja. Also, ähm, das war ihnen vorher eigentlich gar nicht so bewusst gewesen. [Int: Mhmm.] Ja? Dass das so mit Selbststigmatisierung zu tun hat. [Int: Mhmm.] Ja? (16 Abs. 24)*

HIV als dem *Anderen* nicht zu begegnen kann sehr verschiedene Hintergründe haben. Die Präsenz von HIV im Leben der jeweiligen Menschen kann entsprechend unterschiedlich ausgeprägt sein. Der Handlungsraum der Menschen mit HIV scheint den Daten zufolge nur in den Fällen eingeschränkt, in denen die Auseinandersetzung und damit verbundene Aktivitäten bewusst gemieden werden.

4.1.3.3.4 Wie das Unveränderbare angenommen wird: „Wenn du in der Sonne läufst, hast du auch immer 'n Schatten.“

Ein Schritt dabei, HIV als das *Andere* in das Leben zu integrieren und damit umzugehen ist es, die HIV-Infektion als etwas Unveränderbares anzunehmen: als irreversible Vulnerabilität der eigenen Person, psychisch, physisch wie auch sozial. Durch die Akzeptanz der HIV-Infektion als etwas, das von nun an zu der eigenen Person gehört, kann ihr gleichzeitig an Präsenz und Bedrohlichkeit genommen werden. HIV kann in so einem Prozess als „Schatten“ akzeptiert und seiner Dominanz beraubt bzw. darin eingeschränkt werden:

*16: Also, manche hats natürlich auch so geprägt, dass das HIV auch wirklich der Feind ist/ [Int: Mhmm.] nach wie vor. [Int: Mhmm.] „Und deswegen ist da so was passiert.“ Und, und andere/ anderen vielleicht*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

*eher haben dann rausgefunden/ haben trotzdem den/ den/ den Virus als Schatten/ als Nebeneinander [Int: Mhmm.] betrachtet/ gesehen. [...] Na, ja, ich mein, wenn du in der Sonne läufst, hast du auch immer n Schatten. [Int: Ja] Also, und in der Sonne ist es auch nicht unbedingt dunkel, ne? Also, du kriegst das/ der ist immer dabei/ der ist immer bei dir, ne? [Int: Mhmm.] Auch in der Sonne. [Int: Und das ist erst einmal ohne Wertung, sagst du?] Ist ohne Wertung. [Int: Ohne Wertung.] Ohne Wertung. \* Wenn ich sagen würde "mein zweites Selbst", ja, dann würde das schon wieder zuviel Raum gewinnen. [Int: Ja] \* (16 Abs. 201-205)*

In dem Prozess der Akzeptanz der Infektion kann es bei manchen Menschen auch darum gehen, die eigene Sterblichkeit bewusst zu akzeptieren und damit eigene Ängste zu relativieren. Die Bedeutung der HIV-Infektion als das *Anderer* zu relativieren, spielt auch im sozialen Umfeld eine Rolle. Dadurch, dass HIV in der eigenen Verarbeitung an Bedrohlichkeit und Sonderstatus verliert, wird es möglich, dessen Bedeutung auch in sozialen Kontakten neu einzustufen: Abgelehnt zu werden, kann als Teil des menschlichen Lebens eingeordnet und die Ablehnung aufgrund von HIV als emotional nicht einschneidender umdefiniert werden, als erlebte Ablehnung aufgrund äußerer Merkmale, wie einer Brille oder Übergewicht.

In Bezug auf die eigene Auseinandersetzung mit HIV als dem *Anderen* schreiben die Interviewer\_innen wachsendem Mut einen großen Einfluss zu. Sich medizinischen Kenntnissen zu stellen kann demnach meinen, den eigenen Ängsten, die mit HIV verbunden sind, in die Augen zu schauen und nicht mehr vor ihnen flüchten zu müssen.

In einigen Fällen wird die Akzeptanz der eigenen HIV-Infektion von den Interviewer\_innen als eine Frage der Zeit nachgezeichnet: Über die Jahre findet sich demnach für die meisten ein Weg, mit der Krankheit umzugehen. Dabei kann es sich von Person zu Person unterscheiden, ob es sich um einen *Gewöhnungseffekt* handelt, im Sinne eines Ertragens des *Anderen*, mit dem man „aufgewachsen“ ist – oder ob die Menschen auf das Erlebte zurückblicken und es als etwas einordnen, dass sie geprägt, gestärkt und zu der Person gemacht hat, die sie heute sind. Wenn das Erlebte im Nachhinein als Lernerfahrung angenommen werden kann, kann sich darauf ebenso Selbstbewusstsein stützen, das zu einem furchtfreieren Umgang und damit zu einem breiten Handlungsraum in Bezug auf HIV beiträgt. Dieses Selbstbewusstsein sehen die Interviewer\_innen als einen zentralen Ausgangspunkt, der den Umgang mit der HIV-Infektion beeinflusst:

*I1: Aber guck doch mal, ähm, wenn die so Menschen selbstbewusster werden, dann, ähm, das wird ja die/ [lacht] wird geheilt die Welt. (I1 Abs. 109)*

Ein solches Selbstbewusstsein kann sich auch auf bereits durchlebten Auseinandersetzungsprozesse im Zusammenhang mit einer (wahrgenommenen) Zugehörigkeit zu einer Minderheit speisen. So wird beschrieben, wie es Männern aus der schwulen Emanzipationsbewegung

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

der 1970er und 1980er Jahre leichter fällt, eine gesellschaftlich als *Anderen* definierte Infektion wie HIV in ihr Leben zu integrieren und damit offen und selbstbewusst umzugehen.

4.1.3.3.5 Wie für sich Veränderungen herbeigeführt werden: „*Das ist natürlich auch `n Wandlungsprozess.*“

Konfrontiert mit stark präsentem Zäsurerleben im Zusammenhang mit HIV als dem *Anderen*, wie z. B. bei depressivem Erleben, gelingt es einigen Menschen mit HIV, Auswege aus solchen Situationen zu finden und sich selbst daraus zu befreien.

Dieser Weg kann aus einer gesicherten Distanz heraus erfolgen, die weniger auf Konfrontation als auf eine vorsichtige, aber auch stetige Entwicklung abzielt. Andere Routen verlaufen über bedacht gewählte Auseinandersetzungsprozesse, die durchaus die Konfrontation einplanen:

*I2: Dann war ich aber dann soweit. Also, es ist wirklich so ein Prozess, also die Positiventreffen, dann [weitere Form der Positiventreffen], also, alles in Summe/ mir meiner eigenen Angst begegnen/ damit auseinandersetzen, was die Krankheit überhaupt mit meinem Körper macht, meiner Psyche, mit meinen/ also, ich hab da ganz viele Ebenen genutzt, für mich, in meinem Tempo, da mich mit auseinanderzusetzen. Um einfach, äh, meine Lebensqualität, äh, auf ein Maß zu heben und eine gewisse Gelassenheit zu kriegen und nicht mehr, wie am Anfang die panische/ also, dahinter stand die Angst vor dem Tod. (I2 Abs. 227)*

Die Aussage beschreibt außerdem einen der möglichen Veränderungsprozesse: die Konfrontation und Auseinandersetzung mit angstbesetzten Themen, die durch die HIV-Infektion präsenter geworden waren, wie das in diesem Beispiel genannte Bedrohungspotenzial der eigenen Sterblichkeit. Der Prozess ist nicht nur mit Bedacht gewählt, sondern erfolgt auch „Schritt für Schritt“ und immer „an der Angst entlang“. Auf diesem Weg wird schließlich die Dominanz von HIV gebrochen und HIV kann den Status des *Anderen* verlieren.

Ein weiterer beschriebener Veränderungsprozess ist die Wandlung weg vom Opfer und hin zur handelnden Person. Aus einem erlebten Kontrollverlust in vorangegangenen Situationen wird ein selbstbewusstes und selbstbestimmtes Agieren in vergleichbaren zukünftigen Situationen. Zu dieser Wandlung trägt auch häufig die Auseinandersetzung im Rahmen von Engagement im HIV-Bereich bei. Durch das Engagement lässt sich zum Beispiel an Vorbildern, also anderen, erfahrenen Aktivist\_innen im Feld lernen, wie man sich in Situationen durch HIV erst gar nicht in die Opferrolle drängen lässt, sondern selbstbewusst die Kontrolle über den Gesprächs- bzw. Interaktionsverlauf übernimmt. Als Konsequenz verliert die HIV-Infektion an Bedrohlichkeit und damit an Dominanz – die Geheimhaltung der HIV-

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

Infektion hat nicht mehr oberste Priorität, da die Ängste über die Folgen ihres Bekanntwerdens relativiert sind. Als Konsequenz wird die eigene Person im Verhältnis zur HIV-Infektion gestärkt:

*I4: Aber, wenn ich meine eigene Situation sehe/ ich geh jetzt mal n Jahr zurück, zu der Schulung in Berlin/ \* da wusste, glaube ich, nur mein Exfreund, dass ich positiv bin, [Int: Mhmm.] zu der Zeit. Und da war ich ja auch noch sehr auf Anonymität bedacht. [Int: Ja] Ich weiss nicht, ob Du Dich daran erinnerst? Ja, also, da wollte ich/ das Videotagebuch wäre für mich nur anonym in Frage gekommen, ja, also, wo auch mein Bild nicht zu sehen gewesen wäre. Und das hat sich auch erst in dem Jahr jetzt verändert. [Int: Mhmm.] Relativ krass auch verändert, natürlich. [Int: Ja] Ne? Ähm, ja, aber, das war nun vor nem Jahr auch nicht so. [Int: Ja] Und ich merke auch, wie viel stärker ich in dem Jahr geworden bin. Da gehört "positive stimmen" sicherlich auch dazu. [Int: Mhmm.] Und all die anderen Aktivitäten, die ich mache. Aber das ist natürlich auch n/ööh, Wandlungsprozess. (I4 Abs. 86)*

Informationen zu Häufigkeiten und Ausprägungen individueller Empfindungen in Bezug auf die eigene HIV-Infektion liefert der folgende Abschnitt.

##### 4.1.3.3.6 Internalisierte Stigmatisierung in Zahlen (Teil 2)

Ein Bereich im Fragebogen nimmt das

Thema der negativen Gefühle, d. h. der internalisierten Stigmatisierung in den vorangegangenen zwölf Monaten aufgrund der eigenen HIV-Infektion ein (*Tabelle 18*). Jede Dritte der befragten Personen gibt an, sich im letzten Jahr aufgrund der eigenen HIV-Infektion geschämt zu haben (31 %). Bei den 16-29-Jährigen wird hier mit 49 % ein Spitzenwert erreicht. Schuldig fühlten sich 23 % der Befragten – mit einem Maximalwert

**Tabelle 18: Internalisierte Stigmatisierung**

<i>Negative Emotionen aufgrund von HIV in den letzten 12 Monaten (Ja-Antworten)</i>	<i>%</i>
Ich war traurig/deprimiert	75
Ich hatte ein geringes Selbstwertgefühl	42
Ich machte mir Vorwürfe	32
Ich schämte mich	31
Ich fühlte mich schuldig	23
Ich hatte Selbstmordgedanken	23
Ich machte anderen Vorwürfe	20
Ich hatte das Gefühl, ich sollte bestraft werden	8

*Anmerkungen.* Traurig,  $n = 1143$ ; Selbstwertgefühl,  $n = 1135$ ; Vorwürfe,  $n = 1136$ ; Scham,  $n = 1135$ ; Schuld,  $n = 1136$ ; Selbstmordgedanken,  $n = 1132$ ; Vorwürfe,  $n = 1126$ ; Bestrafung,  $n = 1123$ .

von 36 % bei den 16-29-Jährigen. Frauen machten sich am meisten Vorwürfe aufgrund der eigenen HIV-Infektion (41 %) – bei einem Durchschnittswert von 32 %. Vorwürfe in Richtung anderer Menschen gingen dabei von jeder fünften Person aus – hier wieder vorwiegend von Jüngeren (33 %). Ein geringes Selbstwertgefühl aufgrund der Infektion bejahen 42 %. Frauen (52 %), Drogengebrauchende (53 %) und Sexarbeitende (55 %) berichten dies am häufigsten. Während lediglich 8 % ein Gefühl angeben, bestraft werden zu sollen, bestätigen 74 % aller, sich in traurig oder deprimiert gefühlt zu haben. Sexarbeitende bestätigen das zu 91 % und 16-29-Jährige zu 88 %. Von Selbstmordgedanken im letzten Jahr aufgrund

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum (4.1)

der eigenen Infektion berichten 23 % der Befragten. Drogengebrauchende (39 %), Sexarbeitende (40 %) und Menschen mit Haft (44 %) beschäftigen sich dabei am häufigsten mit diesem Gedanken.

##### 4.1.4 Fazit – Sozialer und Innerer Handlungsraum angesichts variierender HIV-Präsenz von HIV als dem Anderen

Das Konzept veranschaulicht, wie Menschen mit HIV durch die Wahrnehmung von HIV als dem *Anderen* zäsierte Begegnungen und entsprechende Einschränkungen ihres Handlungsraumes erleben können. Die HIV-Infektion als Zäsur kann dabei das Leben der Menschen durchdringen und sie zu einem Innehalten und Hinterfragen existenzieller Annahmen und Planungen bringen. Einschränkungen des Handlungsraumes können darüber hinaus erlebt werden, wenn aufgrund der HIV-Infektion grundlegende Rechte beschnitten werden und soziale Sicherheiten wegbrechen. Die HIV-Infektion kann sich mit einer unterschiedlich starken Präsenz bzw. Dominanz in den Leben der Menschen mit HIV niederschlagen und ihnen stehen unterschiedliche Möglichkeiten zur Verfügung, sich einen eigenen Handlungsraum zu bewahren bzw. einen solchen zurückzugewinnen. Der wahrgenommene Handlungsraum in sozialen Beziehungen ist dabei stark davon geprägt, wie es den Menschen möglich ist, offen mit der HIV-Infektion umzugehen. Bei dem intrapsychischen Umgang mit der HIV-Infektion steht die Frage im Mittelpunkt, inwiefern es den Menschen gelingt, HIV als Teil ihres Lebens zu akzeptieren und in ihr Leben zu integrieren. In der Begegnung mit HIV als dem zäsierten *Anderen* zeigt sich, wie die Menschen angesichts der potenziell einschränkenden Erfahrungen um ihren Handlungsraum ringen.

Im nächsten Abschnitt führe ich Motivationen aus, sich einer der hier dargestellten Möglichkeiten, den Zäsurerfahrungen zu entgegnen, anzunehmen.

#### 4.2 Durch Engagement Handlungsraum schaffen

##### 4.2.1 Überblick – Durch Engagement Handlungsraum schaffen

Viele der interviewten Menschen mit HIV schildern den Interviewer\_innen zufolge zäsierte Ereignisse rund um die Konstruktion von HIV als dem *Anderen*. Die Möglichkeiten und Arten und Weisen, damit intrapsychisch und im sozialen Umfeld umzugehen, können variieren. Eine Handlungsoption, die gleichzeitig im sozialen als auch im intrapsychischen Bereich Veränderungen verspricht, ist es, sich im HIV-Bereich zu engagieren. Engagement wird in dieser Arbeit als persönlicher, aktiver und meist unentgeltlicher Einsatz im Themenbereich HIV verstanden. Aus welchen Gründen, in welcher Form und



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

wie stark sich Menschen engagieren, variiert in den Schilderungen der Interviewer\_innen<sup>68</sup>. Es werden auch Formen des Engagements jenseits der beiden prominentesten Felder der Interessenvertretung von Menschen mit HIV und des Ehrenamtes in der HIV-Prävention beschrieben. Um diese Vielfalt an Engagement begrifflich zu fassen, verwende ich in dieser Arbeit die Spezifizierung des Engagements im *HIV-Bereich*.<sup>69</sup> Die folgenden Abschnitte beschreiben die Schlüsselimpulse, die die Interviewer\_innen veranlassen, sich im HIV-Bereich zu engagieren oder ihr Engagement zu intensivieren. Es zeigt sich, wie die aufgeführten *Motivationen* auf unterschiedlich bewusst angestrebte Veränderungen im eigenen Umgang bzw. Verständnis von HIV als dem *Anderen* abzielen (4.2.2). Diese Veränderungen können sich auf *intrapsychische Verarbeitungsprozesse* oder den *Umgang im sozialen Miteinander* beziehen (4.2.3). Daneben kann sich der Wunsch, sich zu engagieren, auch aus *wahrgenommenen Missverhältnissen in der Gesellschaft* (4.2.5) oder daraus speisen, *andere Menschen mit HIV in deren Verständnis von HIV zu unterstützen* (4.2.4). Auch eine *Professionalisierung* des eigenen Engagements wird von einigen Menschen angestrebt (4.2.6). Grundlegend ist diesen Prozessen eine Offenheit für neue Themen, neue Menschen aber auch eigene Auseinandersetzungsprozesse – also die Konfrontation mit vielfältig *Anderem*. In dem sich die Menschen mit HIV in ein Engagement begeben, erweitern sie ihren Handlungsraum und tragen auch langfristig dazu bei, ihn in Bezug auf den eigenen Umgang mit der HIV-Infektion auszubauen. Abgerundet wird die Darstellung durch die Aufführung von Informationen zu Auftreten und Häufigkeiten des Engagements von Menschen mit HIV in Formen von Selbsthilfeinitiativen. Das Zusammenspiel der Datenquellen gibt *Schaubild 7* wieder.

*Schaubild 7: Integration der qualitativen und quantitativen Daten in der Kategorie Durch Engagement Handlungsraum schaffen*

**Qualitativ:**

- Vereint in der Offenheit und dem Wunsch nach Veränderung
- Durch das Engagement eigene Auseinandersetzungsprozesse anstoßen
- Aufgrund der eigenen Erfahrung helfen wollen
- Durch gesellschaftspolitische Verantwortungsübernahme Veränderungen schaffen
- Von der Professionalisierung der eigenen HIV-Arbeit träumen

**Quantitativ:**

- Veränderungen bewirken (Teil 2) in Zahlen

<sup>68</sup> Die folgende Aufarbeitung bezieht sich größtenteils auf Aussagen, die die Interviewer\_innen im Rahmen der Interviews oder der Gruppendiskussion *über sich selbst* getätigt haben.

<sup>69</sup> Auch die Interviewer\_innen selbst nutzen für ähnliche Tätigkeiten verschiedene Begrifflichkeiten, wie Ehrenamt, Selbsthilfe, Interessenvertretung, HIV-Prävention, Aidshilfe-Arbeit etc.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

4.2.2 Vereint in der Offenheit und dem Wunsch nach Veränderung: „*Es gibt so Leute wie mich, die ein Bedürfnis haben, sich zu engagieren und was zu verändern.*“

Es können verschiedene Gründe sein, die die Interviewer\_innen bewegen, sich zu engagieren. Zwei Prozesse zeigen sich in den Darstellungen der Interviewer\_innen als grundlegend. Bei dem einen handelt es sich um eine prinzipielle Offenheit als Ausgangspunkt, die die Menschen in ihr Engagement mitbringen. Im Detail meint dies oft eine Offenheit bzw. ein Interesse gegenüber dem Thema *Stigmatisierung*. Dieses Interesse können einige Interviewer\_innen nicht näher bestimmen, da der Begriff noch wenig bekannt ist. Die eigenen Erfahrungen lassen sie vorsichtig an das Thema anknüpfen – dies reicht dafür, dass sich die Menschen auf das Ungewisse dieses Themas einlassen. Weiterhin kann es um eine Offenheit für Begegnungen mit anderen, noch unbekanntem Menschen gehen, auf die man im Rahmen des Engagements trifft. Wie stark diese Offenheit gelebt wird, kann davon abhängen, was bzw. ob die Menschen selbst etwas in den Begegnungen suchen. Neben der Offenheit gibt es aber noch einen weiteren grundlegenden Prozess, der die Menschen in ihrem Impuls, sich zu engagieren antreibt und eint – der Wunsch nach Veränderung:

*15: Die Leute, die das wollen, haben das getan. [Int: Okay.] Und zwar in verschiedener Hinsicht. Und auch, glaub ich, in jeder/ jeder in der Dosis/ der/ die/ in die er es braucht. Aidshilfe, Positiventreffen, Forum. Öh, ehrenamtliche Tätigkeiten, Schw/ schwulen HIV Stammtisch einmal im Monat, gemeinsam kochen. Äh, sowas halt. Der andere geht vermehrt in Schulen und sagt, "ich bin hier positiv" und es gibt ihm was. [...] Ich mein, es gibt sicherlich Leute, die brauchen das nicht. [Int: Mhmm.] Es gibt so Leute wie mich, die ein Bedürfnis haben, sich zu engagieren und was zu verändern. [Int: Mhmm.] Aber da hat jeder so sein Platz gefunden, glaube ich. (15 Abs. 103-107)*

Veränderung meint in den Schilderungen der Interviewer\_innen, Dinge nicht so zu belassen, wie sie vorgefunden werden – sondern aktiv zu werden, zu handeln und sich für Wandel einzusetzen. Im Zitat werden die Breite der Möglichkeiten sich zu engagieren und für Wandel einzusetzen deutlich. Es wird ebenso aufgezeigt, dass nicht alle Menschen mit HIV diesen Wunsch bzw. Bedarf nach Veränderung und daraus resultierend den Impuls für ein Engagement verspüren. Der nächste Abschnitt geht folglich den Fragen nach, warum sich Menschen engagieren bzw. welche Veränderungswünsche oder -vorstellungen es sind, die sie dazu motivieren.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

##### 4.2.3 Durch das Engagement eigene Auseinandersetzungsprozesse anstoßen: „Die Aidshilfe-Welt – wo ich n bisschen meine Therapie mache.“

Durch das Engagement können bei den Menschen selbst Veränderungen angestoßen werden. Einige Interviewer\_innen beschreiben die in dem Zusammenhang auftretenden Auseinandersetzungen als geplanten Prozess: Einzelne Aktivitäten im HIV-Bereich werden strategisch kombiniert, um für sich selbst einen Umgang mit der HIV-Infektion zu erarbeiten. Dieser Umgang kann gleichzeitig als die individuelle Bemühung gedeutet werden, HIV als das *Anderere* für sich zu dekonstruieren. Die Auseinandersetzungsprozesse werden als potenziell heilend bzw. therapeutisch betrachtet:

*14: Von daher war der/war dann sozusagen das Ehrenamt dann auch der Einstieg für mich dann so in die Aidshilfe-Welt. Öh, wo ich dann auch meine eigenen Erfahrungen sammeln konnte und n bisschen meine eigene Therapie mache. (I 4 Abs. 128)*

Im Rahmen dieser „eigenen Therapie“ können die Menschen an verschiedenen Themen arbeiten. Eines der genannten Themen ist die Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Normen, darunter die Setzung von HIV als dem *Anderen*. Auch potenziell einhergehende Schuldgefühle können relevant werden, so gegen die Normen *verstoßen* wurde. Die Interviewer\_innen stellen dar, wie ihr Engagement eigene Auseinandersetzungsprozesse stützt und letzten Endes dazu beiträgt, sich von der Belastung durch diese Themen zu befreien.

Ein Grund, warum Engagement die Auseinandersetzung mit der eigenen HIV-Infektion fördern kann, ist in der Begegnung mit anderen Menschen mit HIV verortet. In der Gruppendiskussion wird anschaulich verhandelt, wie bei Interviewer\_innen die Begegnung mit anderen Menschen mit HIV der Konfrontation mit der eigenen HIV-Infektion und den eigenen infektionsbezogenen Ängsten gleichkommen kann: In der anderen Person können die Menschen der HIV-Infektion als dem *Anderen* und damit auch sich selbst begegnen. Durch Gespräche und z. T. auch durch medikamenteninduzierte, sichtbare körperliche Veränderungen anderer HIV-Positiver, sehen sie sich möglichen Auswirkungen einer HIV-Infektion, potenziell auch auf sich selbst, gegenüber. Aus diesem Grund, so beschreiben es die Interviewer\_innen, scheuen viele Menschen mit HIV zunächst Treffen von anderen HIV-Positiven. Sie müssen erst den Mut finden, sich diesen Begegnungen und damit auch den eigenen Ängsten zu stellen.

Ergebnisse der Auseinandersetzungsprozesse, wie sie an anderer Stelle dieser Arbeit auch schon beschrieben sind (4.1.3), müssen sich nicht ausschließlich auf den eigenen Umgang und die Verarbeitung von HIV als dem *Anderen* beziehen. Von einer interviewenden Person wird beschrieben, wie durch das Engagement und die Begegnung mit anderen Menschen andere Identitätsanteile *wiederentdeckt* wurden – hier durch das erneute Anknüpfen an die eigene Migrationsgeschichte durch die Begegnung mit

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

anderen (HIV-positiven) Migrant\_innen und damit an ein vergangenes Leben vor der Migration. Der Person bieten sich so weitere Ansatzpunkte einer identitären Auseinandersetzung.

Auseinandersetzungen, nicht nur im Bereich des Engagements, werden dabei nicht als einmalige, sondern andauernde Prozesse dargestellt:

*I2: Ich fahr jetzt gleichzeitig wieder nach [mittelgrosse Stadt in D] zum [Veranstaltung für Menschen mit HIV]. Und, also, die verschiedenen Ebenen, so, immer wieder weiter abzudecken. [Int: Hmm.] Also, es ist auch gut, dieses, weisst Du, was, das ist so wichtig, aktiv zu sein - was immer jemand tut: nicht irgendwie in eine Stagnation zu geraten. [Int: Hmm.] So, und sich im Kreis zu drehen. Das erfahre ich als/ als/ als einfach nur gut. (I2 Abs. 341)*

Es wird die Wichtigkeit betont, sich kontinuierlich mit sich selbst, der Infektion und der Umwelt auseinanderzusetzen, um nicht in Stagnation zu verfallen und damit ggf. in eine Gefangenschaft der potenziell weiterhin bedrohlichen HIV-Infektion zu geraten. Aktiv zu sein, zu handeln und die Auseinandersetzung mit HIV als dem *Anderen* zu suchen, wird als elementar für die Aufrechterhaltung der eigenen Handlungsfähigkeit gedeutet. Unmittelbar für sich selbst erwirkte Veränderungen sind nicht die einzige Motivation, die Menschen zu einem Engagement treibt, wie der nächste Abschnitt verdeutlicht.

4.2.4 Aufgrund der eigenen Erfahrung helfen wollen: „*Es gibt Menschen, so wie du. Und du musst diese[n] Menschen weiterhelfen.*“

Manche Menschen nennen den Wunsch, anderen zu helfen als Hintergrund ihres Engagements in Selbsthilfeinitiativen. Hilfe kann durch Information und Aufklärung, durch Zuhören und Empathie oder praktische Unterstützung erfolgen, wie auch an einer anderen Stelle der Arbeit beschrieben (4.3). Ein\_e Peer-Forscher\_in verortet die Beweggründe des eigenen Engagements in der eigenen Person bzw. Persönlichkeit. Andere Interviewer\_innen führen diesen Gedanken aus und setzen ihre eigene Geschichte als Ausgangspunkt des Helfens: Retrospektiv sehen sie, wie sie vor der HIV-Infektion auch „unwissend“ und nach der Infektion zunächst selbst in einer Art „Teufelskreis“ gefangen waren. Demnach folgt ihr Impuls, anderen zu helfen, häufig bereits selbst durchlaufenen Auseinandersetzungsprozessen mit HIV als dem *Anderen*. Selbst wieder handlungsfähiger, wollen die Menschen andere in Situationen unterstützen, die ihnen aus eigener Erfahrung bekannt sind. Aus diesen eigenen Erfahrungen heraus ist es den Interviewer\_innen möglich, Verständnis für die einzelnen Menschen, ob HIV-positiv oder -negativ, und deren Lage zu entwickeln und diesen ohne Vorverurteilung zu begegnen:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

*I2: Also, bevor ich die Erkrankung hatte, war ich ja selber unwissend. Ich will die Leute, die/ die/ die unwissend sind nämlich auch nicht verurteilen. (I2 Abs. 79a)*

Aus der geteilten Erfahrung bzw. dem Verständnis für die Lage der anderen Person kann bei den Menschen eine Art Wille oder sogar eine gefühlte Verpflichtung entstehen, sich für andere in ähnlichen Situationen einzusetzen:

*I1: Vielleicht war der Grund, dass ich das weitergemacht habe. Weil ich gemerkt habe, es gibt Menschen, so wie du. Und du musst diese Menschen weiterhelfen. (I1 Abs. 38)*

Es wird mehrfach geschildert, wie der Wunsch, anderen zu helfen, bei den Interviewer\_innen so stark ausgeprägt sein kann, dass sie Mühe haben, ihrer Rolle als Interviewer\_in gerecht zu werden, d. h. sich selbst zurückzuhalten und nicht ausschließlich der anderen Person neue Wege des Umgangs aufzuzeigen. Dabei müssen nicht immer vergangene Erfahrungen Ausgangspunkt für den Hilfsimpuls sein, sondern es kann auch um aktuelle eigene Anliegen oder Bedürfnisse gehen. So stellt ein\_e Peer-Forscher\_in die Gleichung auf, dass sie\_er, nachdem ihr niemand helfe, nun anderen helfe. In einem späteren Teil des Interviews betont die Person, dass sie selbst nie Hilfe von Beratungseinrichtungen in Anspruch nehmen würde. So wird über den „Kampf“ für andere der „Kampf“ für sich selbst möglich. Konkret heißt das, dass nicht die konfrontative eigene Auseinandersetzung gesucht, sondern der *Umweg* über andere gegangen wird. Dadurch konfrontiert sich die Person nicht direkt mit der eigenen HIV-Infektion als dem *Anderen*, sondern nur mit HIV als dem *Anderen* bei einer anderen Person. Die Auseinandersetzung mit den Themen kann trotzdem stattfinden, wenn auch auf eine andere, augenscheinlich distanziertere Art und Weise (4.3.4). Eigene Vorzüge aus der Hilfe für andere zu ziehen, mag auch in der karitativen Argumentation einer christlich gläubigen interviewenden Person im Vordergrund stehen, die in der Hilfe für andere, ob als Ärzt\_in oder HIV-Aktivist\_in eine große Erfüllung für ihr eigenes Leben sieht.

Neben dem Motiv, sich selbst und anderen zu helfen, kann der Motor für ein Engagement auch der Wunsch sein, auf gesellschaftspolitischer Ebene Dinge zu verändern. Dies wird im Folgenden thematisiert.

4.2.5 Durch gesellschaftspolitische Verantwortungsübernahme Veränderungen schaffen: „*Und dass man vielleicht versucht, auch so n ganz klein bisschen die Welt zu verändern.*“

Ein weiterer Impuls, Veränderungen herbeizuführen, kann sich einstellen, wenn Menschen bereits im HIV-Feld aktiv sind, anderen Menschen und deren Geschichten begegnen und sich diese

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

Erfahrungen zu einem umfassenden, motivierenden Bild zusammenfügen. So beschreiben einige Interviewer\_innen, wie sie anfangen, über ihre eigenen Belange hinaus eine Notwendigkeit zu sehen, Missstände zu beheben und aktiv zu werden:

*15: Also, die Tatsache, dass ich mich da weiter engagieren möchte/ das war ein Prozess, der eigentlich am Ende des Projektes eigentlich fest stand. [...] Und dadurch, dass ich aber mit so vielen Leuten gesprochen habe, und mit Euch und dem Projektbeirat im Kontakt war [Int: Mhmm.] und, das alles irgendwie kennenlernen durfte, musste oder erschütterlich, äh, mich informieren musste, wie das alles so läuft, dachte ich so, "das kann ja wohl bitte nicht sein, dass das alles noch so funktioniert!" [Int: Mhmm.] Und deswegen muss da was gemacht werden. (I 5 Abs. 133-135)*

Die Person realisiert in dem Moment, dass sie Verantwortung übernehmen muss, wenn sie möchte, dass sich etwas verändert. Die Verantwortung erstreckt sich darauf, aktiv zu werden und durch eigene Handlungen Veränderungen für sich und andere herbeizuführen. Der Selbsthilfereich wird dabei als Kontext beschrieben, in dem es schnell nach einem Einstieg auch zur Übernahme einer solchen Verantwortung kommen kann:

*14: [...] Aber, bei mir hat es so n Prozess ausgelöst. Öhm, \* "das will ich nicht für mich! \* Dieses Leben. Das will ich nicht für andere". Und, öhm, "ich will was ändern. Und ich kann was ändern." [...]*

*13: Ja, und ich finde an den Interviews haste auch gelernt, immer in neuen Situationen den Mut zu haben, rein zu gehen/ einfach. \* Und loszulegen. Also, das/ das haste ja in der ganzen Selbsthilfe\*geschichte. Bei irgendwelchen Veranstaltungen. Auf einmal stehste da und da musst du. (GD Abs. 120-122)*

Die Interviewer\_innen engagieren sich dabei auf verschiedenen Ebenen im HIV-Bereich (z. B. lokal vs. bundesweit bzw. in Prävention vs. Interessenvertretung). In der Gruppendiskussion gefragt, aus welchen Gründen sie sich auf verschiedenen Ebenen engagieren, verweisen die Interviewer\_innen auf die jeweils unterschiedlich gegebenen Möglichkeiten, Veränderungen zu bewirken: Sie engagieren sich folglich an den Stellen bzw. über die Strukturen, bei denen sie jeweils das Gefühl oder die Erfahrung haben, Dinge bewegen zu können, d. h. selbst möglichst breite Handlungs- und Wirkungsräume erfahren.

Als das, was verändert werden soll, wird in den Berichten der Interviewer\_innen das gesellschaftliche Miteinander identifiziert. Erst, wenn die Gesellschaft tolerant mit Minderheiten umgehe, könne letztlich eine Verbesserung der Situation einzelner Menschen mit HIV bewirkt werden. Konkret geht es darum, die noch vorherrschenden und der Stigmatisierung vorschubleistenden Bilder von HIV als dem *Anderen* in den Köpfen der Menschen zu verändern – vor allem auch bei denjenigen, die beruflich mit Menschen mit HIV in Kontakt sind. Eine Hoffnung, die die Menschen mit zukünftigen gesellschaftlichen Veränderungen verbinden, ist, keine eigenen Ängste mehr wegen *HIV als sozialem*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

Risiko haben zu müssen. Das folgende Zitat umschreibt eine Idealvorstellung der Angstfreiheit, wenn keine Verurteilungen oder Ausgrenzungen mehr zu befürchten sind:

*I2: Austausch mit Menschen [langsam], die sie verstehen. \* Ohne zu verurteilen. \* Ja, die Angst vor Verurteilung und Ausgrenzung. Dass die nicht da sein muss. Dass sie einfach \*, wenn sie darüber reden würden, so angenommen würden, wie [INT: Hmm] wie mit jeder anderen chronischen Erkrankung. (I2 Abs. 182)*

Im Kern kann dieser Wunsch als Streben nach einer Normalisierung der HIV-Infektion gedeutet werden – d. h. als Entdramatisierung und Einreihung der Infektion in den Kanon der chronischen Erkrankungen und damit eine Auflösung des Konstrukts von HIV als dem *Anderen*.

Um diese gesellschaftspolitischen Entwicklungen zu initiieren, können verschiedene Themen, Ebenen und Akteur\_innen adressiert werden, die Einfluss auf solche Veränderungsprozesse haben. Auf politischer Ebene werden von den Interviewer\_innen Gesetzesänderungen als angestrebtes Ziel aufgeführt. Im Falle von Stigmatisierung von Menschen mit HIV geht es in den Berichten der Interviewer\_innen um die Forderung, den Schutz des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes auch auf Menschen mit HIV und anderen chronischen Erkrankungen auszudehnen – eine Forderung, die auch die Menschen mit HIV bewegte, das Projekt *positive stimmen* zu unterstützen oder darin mitzuarbeiten<sup>70</sup>:

*I6: Ja, und dass das Gleichstellungsgesetz war natürlich auch etwas, was viele Menschen überzeugt hat, bei diesem Interview mitzumachen, [Int: Mhmm.] ja? Also, dass die DAH muss/ oder will, ja, dass da auch HIV mit reinkommt. [Int: Mhmm.] Das war für viele einfach auch, so, "okay, also, wenn das so ist." Dann sag ich, "ja, und wir sammeln da alles." Und das wär sehr unterstützend, möglichst viele auch dabei zu haben, um das auch durchzubekommen. [Int: Mhmm.] Dass die wissen, was findet da wirklich an Diskriminierung statt, ja? [Int: Mhmm.] Das fanden die auch sehr wichtig, dass da was passiert. (I6 Abs. 81)*

Dabei muss es nicht immer die Ebene der großen Politik sein, auf der diese Veränderungen angeschoben werden. Eine Person bezeichnet es als „Politik im Kleinen“, wenn Menschen mit HIV in Schulen gehen, um an ihrem eigenen Beispiel ein anderes als das gängige *Andere* Bild von HIV zu vermitteln. In dem Bild der „Politik im Kleinen“ klingt ebenfalls an, dass Veränderungen z. T. nur langsam und mühsam erreicht werden können. Aufklärung von Menschen über HIV, also die Vermittlung von aktuellen Informationen über die Infektion, wird als ein zentraler Baustein für die Veränderung dargestellt. Die Aufklärung wird in den Darstellungen der Interviewer\_innen in allen Bereichen als notwendig angesehen – vor allem aber im medizinischen Bereich. Hier hoffen die involvierten Menschen mit HIV, durch die Vermittlung aktueller Informationen und damit der Dekonstruktion von HIV als dem

---

<sup>70</sup> Eine Forderung, die sich in Form eines Gerichtsurteils des Bundesarbeitsgerichtes mittlerweile erfüllt hat. <http://aidshilfe.de/de/aktuelles/meldungen/ein-guter-tag-fuer-menschen-mit-hiv-und-fuer-den-schutz-vor-diskriminierung>

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

*Anderen*, Stigmatisierung von Menschen mit HIV vorzubeugen. Neben eher pädagogischen Aufklärungsbemühungen in Schulen, gibt es von Seiten der Interviewer\_innen auch die Idee, nicht weiter spezifizierte, „aufrüttelnde“ Methoden zu entwickeln, um Aufmerksamkeit für das Thema zu gewinnen. Um darüber hinaus politische Entscheidungsträger\_innen aber auch eine interessierte Allgemeinbevölkerung überzeugen zu können, ist es laut Interviewer\_innen notwendig, wissenschaftliche Erkenntnisse weiter auszubauen.

Gleich, ob die Menschen sich in Gruppen oder alleine engagieren, wird die Notwendigkeit gesehen, die Veränderungsbemühungen auf mehrere Schultern zu verteilen. So könnten alle – gerade auch Menschen mit HIV – ihren jeweiligen Beitrag zu diesem Prozess beitragen.

*I3: Und das man vielleicht versucht, auch so n ganz klein bisschen die Welt zu verändern. So mit so ganz klein bisschen. [INT: Ähäh.] So/so viel wie möglich ist, wie man schafft. [INT: Ja] Also, jeder auf seine Art \* ist ja sehr wertvoll als/ als Werkzeug für irgendwas. (I3 Abs. 276)*

Bei einigen entwickelt sich daraus auch der Anspruch an andere Menschen mit HIV, dass diese sich ebenso für die vermeintlich gemeinsamen Ziele engagieren. Den Ursprung hat diese Forderung in dem Verständnis von Menschenrechten als Gemeingut, das erstritten und verteidigt werden muss. Wie bereits erwähnt kann gerade bei Menschen, die selbst erlebt haben, wie dieses Gemeingut verloren geht, z. B. Migrant\_innen aus nicht demokratisch regierten Ländern, eine solche Erfahrung dazu beitragen, alle für die Verteidigung der eigenen Rechte und des eigenen Handlungsfreiraumes in Form von Engagement in die Pflicht nehmen zu wollen.

Gleichzeitig wird von Institutionen und Initiativen der Interessenvertretung, die Zugang zu finanziellen Ressourcen haben, gefordert, diese Bemühungen der Selbsthilfe ebenfalls zu unterstützen. Dies äußerte sich mehrfach in der Forderung der Interviewer\_innen an die Deutsche AIDS-Hilfe, das von ihr unterstützte Projekt *positive stimmen* nicht auslaufen zu lassen.

Engagement in Selbsthilfe und Ehrenamt können auch den Wunsch nach Veränderungen jenseits der Verarbeitung der eigenen HIV-Infektion aufkommen lassen, wie z. B. durch die Professionalisierung des eigenen Engagements.



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

##### 4.2.6 Von der Professionalisierung der eigenen HIV-Arbeit träumen: „*Mein Traum ist ja tatsächlich in die Aidshilfe richtig einzusteigen.*“

Für einige stehen die individuelle Sinnhaftigkeit, die spannenden Begegnungen und der gemeinsame Spaß im Vordergrund des Engagements. Angesichts der Betonung dieser Faktoren kann das Engagement als eine Art Hobby anmuten, dem man mit Freund\_innen und Spaß nachgeht. Eine spezielle Form der angestrebten Veränderung betrifft die Transformation eines solchen Engagements: weg von einem Hobby-Charakter und hin zu einer professionellen Ausübung. Dieser Wunsch scheint bei einigen Interviewer\_innen nach einer gewissen Zeit des Engagements im HIV-Bereich aufzutreten, wenn bereits Erfahrungen dazu gesammelt wurden, dass und wie Dinge zu verändern sind. So betrachten einige der Interviewer\_innen ihr Engagement als „Arbeit“: An die Ausübung ihrer Tätigkeiten gehen sie professionell heran. Das betrifft z. B. die Verpflichtung, die Projektarbeiten korrekt auszuführen oder eine umfangreich und strukturiert angelegte Akquise von Interviewteilnehmenden. Ihre beratenden bzw. begleitenden Tätigkeiten sehen sie als Kennzeichen eines Jobs, in den sie gerne langfristig einsteigen würden, nachdem die Projektarbeit als „Probezeit“ absolviert wurde. Dem freiwilligen bzw. ehrenamtlichen Engagement wird hier also die „richtige“, d. h. „professionelle“ Arbeit im HIV-Bereich (meist in Aidshilfen) gegenübergestellt. Der geäußerte Wunsch ist, die eigenen Aktivitäten nicht mehr als Form des Engagements, sondern im Rahmen eines regulären Beschäftigungsverhältnisses ausüben zu können.

In diesem Wunsch nach Transformation kann eine große Bedeutungszuschreibung der eigenen Aktivitäten im HIV-Bereich als integralem Bestandteil des eigenen Lebens gesehen werden:

*I4: Mein Traum ist ja tatsächlich in die Aidshilfe **richtig** einzusteigen. [INT: Mhmm.] Das auch zu professionalisieren. [INT: Ja] Öhm, das auf jeden Fall. Öhm, aber, wa/ was an meiner Ausbildung einfach scheitert. Ich bin halt/ halt kein Sozialpädagoge, beispielsweise. [INT: Mhmm.] Dass mir dann für manche Sachen vielleicht die Qualifikation fehlen würde. Auch wenn ich sie vielleicht persönlich hätte. [INT: Mhmm.] Ja? Aber, dieses/ dieses Papier fehlt mir dann einfach. Also, wenns um eine beratende Tätigkeit gehen würde. [INT: Ja] Öhmmm, i/ ich hatte beispielsweise auch/ so blöd das klingt/ ich könnte auch gerne Vollzeit ehrenamt/amtlich arbeiten. [INT: Mhmm.] Wenn jetzt jemand käme und sagen würde: "Dein Leben ist finanziert." [INT: Ja] Also, jetzt nicht übermäßig, ja, so, wie jetzt, wie ich mein ganz normales Leben führe. Ich kann mein Essen und meine Wohnung bezahlen. Dann würde ich auch mich verpflichten, jetzt Vollzeit ehrenamtlich [INT: Mhmm.] zu arbeiten. Da hätte ich auch überhaupt kein Vertrag mit. Öhm, das fänd ich schon ganz schön. [INT: Mhmm.] Weil ich auch so aus dem sozialen Bereich komme und da gerne weiterhin tätig sein würde und das wär schon ne Option, die ich gerne hätte, ja. (I4 Abs. 147)*

Die bereits genannte erlebte Sinnhaftigkeit und der Wunsch, diese auch in der alltäglichen Arbeit zu spüren, mögen zu diesem Wunsch beitragen. Des Weiteren kann eine finanzielle Entlohnung – ein von außen zuerkanntes Kennzeichen einer Professionalisierung der Tätigkeit – auch als Form der

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

Anerkennung wahrgenommen werden (4.5). Grundlegend erschwert bzw. z. T. verunmöglicht werden kann die Realisierung dieses Wunsches allerdings durch Hürden, wie formale Qualifikationen. Diese Erschwerung des Zugangs wird in dem Zitat kritisiert, da diese formalen Qualifikationen unzulängliche Kriterien für diesen Bereich darstellten.

Eine Interpretation dieser Dynamik betrifft die Möglichkeit, wie HIV durch eine Professionalisierung des Engagements eine Normalisierung durchlaufen kann: Dadurch, dass die HIV-Infektion in Verbindung mit einer in der gesellschaftlichen Wahrnehmung *normalen* und routinierten Tätigkeit in Verbindung gebracht wird, der Lohnarbeit, kann der Infektion der Status des *Anderen* genommen werden. Mit einer solchen Normalisierung, d. h. einer Enttabuisierung und neuen Perspektiven auf dem Arbeitsmarkt, kann sich den entsprechenden Menschen mit HIV eine Breite an neuen Handlungsoptionen darbieten.

**Tabelle 19: Engagement in Selbsthilfeinitiativen in den letzten 12 Monaten**

<i>Selbsthilfeengagement (Ja-Antworten)</i>	%
Mitglied in Selbsthilfeinitiative	45
Programm-/Projekt-beteiligung	26
Petitionsbeteiligung	9
Engagiert in einer der oben genannten Formen	49

*Anmerkungen.* Mitglied in Selbsthilfeinitiative,  $n = 1144$ ; Programm-/Projektbeteiligung,  $n = 1145$ ; Petitionsbeteiligung,  $n = 1140$ ; Engagiert in einer der oben genannten Formen,  $n = 1148$ .

Nach dieser Skizzierung des Feldes rund um das Engagement von Menschen im HIV-Bereich, liefern im Nachfolgenden aufgeführte Ergebnisse Informationen zu Häufigkeiten und Ausprägungen des Engagements von Menschen mit HIV.

##### 4.2.7 Veränderungen bewirken in Zahlen (Teil 2)

Drei Viertel der 1148 im quantitativen Teil der Studie befragten Menschen mit HIV geben an, im vorangegangenen Jahr andere Menschen mit HIV unterstützt zu haben (76 %). Die meisten berichten, andere Menschen mit HIV emotional unterstützt zu haben (68 %), 38 % vermittelten andere weiter an Anlaufstellen und noch fast jede dritte Person half durch ganz praktische bzw. materielle Unterstützung (31 %).

45 % aller Befragten sind zum Zeitpunkt der Befragung Mitglied einer Selbsthilfegruppe oder eines Netzwerkes von Menschen mit HIV (*Tabelle 19*). Noch 26 %, also circa jede vierte Person, war in den letzten zwölf Monaten vor der Befragung in einem Programm oder Projekt engagiert, das Menschen mit HIV unterstützt. Rund jede zehnte Person gibt an, sich im letzten Jahr an einer Petition im Zusammenhang mit HIV beteiligt zu haben (9 %). Insgesamt ergibt sich daraus ein Anteil von fast der

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

Hälfte aller Befragten, die sich in einer dieser Formen für die Belange von Menschen mit HIV engagiert hat (49 %). Gleichzeitig verweisen von den 561 Menschen, die zum Zeitpunkt der Befragung nicht engagiert waren, 35 % auf ein Interesse, das in Zukunft zu tun. Ein interessanter Zusammenhang ist dabei, dass engagierte Menschen<sup>71</sup> im letzten Jahr andere häufiger zu Rede stellten, wenn sie sich durch diese stigmatisiert fühlten ( $\chi^2 = 19,80$ ,  $df = 1$ ,  $p < ,001$ ).

Gefragt, was sie aus ihrer Sicht am ehesten beeinflussen könnten, ergibt sich bei den Interviewten ein Ranking, angeführt von lokaler HIV-Politik (56 %), über lokale HIV-Projekte (53 %) hin zu nationalen Fragen (nationale HIV-Politik, 26 %; nationale Programme, 25 %) bis hin zu internationalen HIV-bezogenen Übereinkünften, bei denen nur noch 13 % glauben, einen Einfluss darauf zu haben ( $n = 1148$ ). Je lokaler der Fokus, desto erfolgversprechender scheint das Engagement – auch wenn 23 % davon ausgehen, nichts dergleichen beeinflussen zu können. Deutlich wird auch ein Unterschied zwischen denjenigen, die sich aktuell für die Belange von Menschen mit HIV engagieren oder dies im vergangenen Jahr getan haben und denjenigen, die das nicht tun: Diejenigen Befragten, die sich in einer Form engagieren, glauben signifikant häufiger, Einfluss in diesen sechs Bereichen, also auch über die lokalen Grenzen hinaus, ausüben zu können ( $\chi^2 = 103,82$ ,  $df = 6$ ,  $p < ,001$ ).

Bezüglich einer zukünftigen Agenda, was Organisationen und Initiativen prioritär gegen die Stigmatisierung von Menschen mit HIV tun sollten ( $n = 1148$ ), wird mit deutlichem Abstand genannt, für die Rechte aller Menschen mit HIV einzutreten (42 %). Im Mittelfeld finden sich die Aufklärung der Öffentlichkeit (27 %) und die emotionale und materielle Unterstützung von Menschen mit HIV (24 %). Etwas abgeschlagen stehen die Forderungen, Menschen mit HIV über das Leben mit HIV aufzuklären (9 %) und für die Rechte bestimmter Subgruppen, wie schwule Männer oder Migrant\_innen, einzutreten (7 %).

Die Daten zeigen, dass sich eine Mehrheit der befragten Menschen mit HIV für andere Menschen mit HIV einsetzen – wenngleich sie das nicht immer in Form von Selbsthilfe tun. Nichtsdestotrotz setzen sich die Teilnehmenden der Befragung zu fast der Hälfte aus Menschen zusammen, die in irgendeiner Form im letzten Jahr im HIV-Bereich aktiv waren. Während die qualitativen Daten zeigen, dass die Interviewer\_innen die Möglichkeiten, im HIV-Bereich Einfluss zu nehmen, verschieden für die unterschiedlichen Ebenen bewerten, geben die Befragten hier deutlich häufiger Vertrauen an, lokal Veränderungen herbeiführen und damit Handlungsräume nutzen zu können. Für sich persönlich führen

---

<sup>71</sup> Engagiert in einer der erwähnten Formen.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Durch Engagement Handlungsraum schaffen (4.2)

engagierte Menschen dabei häufiger in dem Fall Veränderungen herbei, wenn sie Menschen, von denen sie Stigmatisierung erfahren, darauf ansprechen und sich wehren.

##### 4.2.8 Fazit – Durch Engagement Handlungsraum schaffen

Das dargestellte Konzept beschreibt das Engagement in Selbsthilfeinitiativen als Handlungsoption, um mit der Begegnung mit HIV als dem *Anderen* umzugehen. Die sich engagierenden Interviewer\_innen werden dabei durch den Wunsch nach Veränderung und durch eine Offenheit für neue Begegnungen geeint. Im Fokus der Veränderungswünsche können eigene Auseinandersetzungsprozesse mit HIV als dem *Anderen* stehen, aber auch das Bestreben, anderen aus Lagen zu helfen, die die Interviewer\_innen z. T. aus eigener Erfahrung kennen. Auch gesellschaftspolitische Veränderungen werden als Motivatoren für ein Engagement formuliert. Dabei gibt es einen kleinen Teil der Interviewer\_innen, der die Arbeit in Selbsthilfe auch als berufliche Perspektive für sich sieht. Selbsthilfe kann sich in dieser Ausdifferenzierung als Option zeigen, auf diversen Ebenen den potenziell handlungsraumeinschränkenden Erfahrungen im Zusammenhang mit HIV als dem *Anderen* etwas entgegensetzen.

Der nächste Abschnitt behandelt Dynamiken, die sich im Rahmen der Interviewbegegnung des Projektes *positive stimmen* zeigen können.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

### 4.3 Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen

#### 4.3.1 Überblick – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen

Bei den Interviews im Rahmen des Projektes *positive stimmen* treffen zwei Menschen in einer Begegnung aufeinander. Eine Hauptcharakteristik dieser Begegnung ist die *Möglichkeit einer Offenheit* (4.3.2). Diese Offenheit zeigt sich verschiedenartig und beinhaltet das Angebot der Interviewer\_innen an die Interviewten, offen – im Sinne von frei von Ängsten – über die HIV-Infektion zu sprechen. Die Gefühle von Sicherheit und Vertrauen, die durch das besondere Setting und den gemeinsamen HIV-positiven Status befördert werden, können bei der Nutzung dieses Angebots eine wichtige Rolle spielen. Dabei wenden die Interviewer\_innen Strategien an, um mit Herausforderungen einer Offenheit, z. B. durch die Strapazierung eigener Belastungsgrenzen, umzugehen.

Je nachdem, wie dieses Angebot wahrgenommen wird, können zwischen Interviewer\_innen und Interviewten Dynamiken entstehen, die von den Interviewer\_innen als bereichernd für beide Seiten beschrieben werden:

*I 6: Also, es war einfach n tolles, gutes/ ne tolle gute Erfahrung gewesen. Für beide. \* Und, ähm, ja, das sich-Zeit-nehmen, wirklich da sitzen und besprechen (GD Abs. 142)*

Die Dynamiken zeichnen sich dadurch aus, dass sie den Handlungsraum der in der Begegnung Beteiligten erweitern können. In einer Ausprägung ermöglichen die Interviewer\_innen den Interviewten dadurch, dass sie ihnen zuhören, sich bezüglich ihrer Erlebnisse *rund um die HIV-Infektion auszusprechen* und sich dabei als handelnde Subjekte zu erleben (4.3.3). Entscheidend ist hierbei, dass sich die Interviewer\_innen zurücknehmen und den Interviewten ihre Zeit schenken.

In dieser zurückgenommenen Haltung können die Interviewer\_innen selbst eine Erweiterung ihres Handlungsraumes erleben: Die Geschichten der Interviewten zu ihrem Umgang mit HIV als dem *Anderen* regen Vergleichsprozesse an, die *Differenzen zum eigenen Erleben* deutlich werden lassen (4.3.4). Dieses Differenzerleben kann ihnen helfen, ihre eigenen Erfahrungen besser einordnen und neu auf den eigenen Umgang mit der HIV-Infektion blicken zu können.

Das Ausmaß der direktiven Gesprächsführung der Interviewer\_innen kann davon abhängen, auf welche Menschen sie in den Interviews treffen und welche Bedürfnisse sie bei diesen antizipieren. In einer dritten Dynamik, in der sie einen solchen Bedarf antizipieren, *stellen sie den Interviewten Informationen zur Verfügung*, die diese ermächtigen und ihre Handlungsfähigkeit wiederherstellen oder weiter unterstützen können (4.3.5).

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Schaubild 8 gibt eine Übersicht über die zentralen Gliederungs- und Untergliederungspunkte des Konzeptes.



##### 4.3.2 Sich offen begegnen

*Überblick.* Im Setting des Peer-Projektes *positive stimmen* kann sich eine Begegnung ereignen, in der Offenheit ermöglicht wird. Verschiedene Formen von Offenheit können dabei unterschiedlich bedingt sein: Zum einen sind es klare und transparente Projektstrukturen, zum anderen ist es der gemeinsame HIV-Status von Interviewer\_innen und Interviewten. Die klaren Projektstrukturen können dazu beitragen, dass die Interviewer\_innen den Interviewten offen im Sinne von vorurteilsfrei und mit möglichst wenig Vorannahmen begegnen. Den Interviewten vermitteln die Strukturen eine Sicherheit, offen mit ihrem HIV-Status in der Begegnung umzugehen und keine Ängste vor möglichen Konsequenzen des offenen Umgangs zu empfinden. Der gemeinsame HIV-Status kann hingegen dazu beitragen, dass die Interviewten sich den Interviewer\_innen anvertrauen und offener mit ihnen über ihr Erleben und ihren Umgang mit der HIV-Infektion sprechen. Die Möglichkeit, in diesen Formen der Offenheit über die eigene HIV-Infektion sprechen zu können, gewinnt vor dem Hintergrund an Bedeutung, dass dies für einige Menschen mit HIV aufgrund potenziell vorangegangener zärierender Erfahrungen in anderen Settings oft

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

nicht möglich scheint. Bei den Interviewer\_innen kann die gemeinsame Infektion dazu beitragen, dass sie selbst bzw. ihr Erleben der Infektion in der Begegnung sichtbar werden.

Die Ausprägung, mit denen Interviewer\_innen den Interviewten offen begegnen, variiert. Zum einen kann hier ein vorsichtiger Umgang der Interviewer\_innen mit der eigenen HIV-Infektion eine Rolle spielen. Zum anderen wird beschrieben, wie Interviewer\_innen im Zusammenhang mit den Interviews Gefahr laufen können, eigene Belastungsgrenzen zu überschreiten. Als Reaktion greifen sie zu vielfältigen Strategien, um damit umzugehen.

Auch liegt es in der Hand der Interviewten, inwieweit sie das Angebot dieser offenen Begegnung annehmen und nutzen. In Bezug auf Austausch in Selbsthilfe allgemein zeigen die Daten, dass die Nutzung auch davon abhängen kann, inwieweit ein solches Angebot einen einzigartigen Charakter für die Menschen darstellt. Erleben sie bereits Sicherheit und Vertrauen in anderen Lebensbereichen und Beziehungen oder haben sie in Bezug auf ihre HIV-Infektion nicht ein solches Bedürfnis nach Sicherheit und Vertrauen, kann ein solcher Austausch weniger relevant sein, als wenn das nicht der Fall ist (12 Abs. 278). Übertragen auf die hier beschriebene offene Begegnung könnte das besondere Angebot der offenen Begegnung als eher relevant für diejenigen interpretiert werden, deren sozialer und innerer Handlungsraum aufgrund einer starken Präsenz von HIV als dem *Anderen* eingeschränkt ist.

##### 4.3.2.1 Strukturelle Sicherheit ermöglicht offene Begegnung

Die Projektstrukturen schaffen ein transparentes Begegnungssetting zur Durchführung der Interviews. Dieses Setting kann sowohl eine Offenheit auf Seiten der Interviewten als auch auf Seiten der Interviewer\_innen befördern, wie die folgenden Abschnitte nachzeichnen.

###### 4.3.2.1.1 Projekt schafft klares Begegnungssetting: „Es war von vorneherein klar, was ich wollte“

Bei den Interviews im Rahmen des Projektes *positive stimmen* treffen zwei Menschen aufeinander. Die Begegnung unterscheidet sich dabei nicht nur grundlegend von denen des beruflichen oder privaten Alltags, sondern auch von anderen Begegnungen im HIV-Bereich. Sie gleicht weder einer Begegnung im Rahmen eines Selbsthilfe-Treffens, bei dem sich beide Seiten gleichermaßen einbringen können, noch spiegelt die Situation ein Beratungsverhältnis wider, wie zwischen Klient\_in und Berater\_in in Aidshilfen. Stattdessen trifft sich eine HIV-positive Person freiwillig zu einem Interview mit einer anderen HIV-positiven Person, die sich nicht institutionell angebunden in einem Peer-Projekt als

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Interviewer\_in engagiert. Sich in einem solch ungewohnten strukturellen Setting mit klaren Aufgabenverteilungen zu verhalten, gestaltet sich nicht immer einfach für die Beteiligten, wie das folgende Zitat einer interviewenden Person verdeutlicht:

*17: [...] Leute aus der Patsche helfen oder/ bin ich so gewöhnt, mein Leben lang. Und es fiel mir manchmal schwer, mich in diese Rolle zurückzunehmen, nicht? [Int: Mhmm.] "Ich bin ja nur Interviewer, ich soll das nur hier abfragen. Ich soll das den Leuten leicht machen, mit mir diese Zeit durchzubringen." (17 Abs. 29).*

Im Vergleich zu anderen Angeboten in der Selbsthilfe im HIV-Bereich werden die Interviews als unverbindliche, da maximal wenige Stunden dauernde, und wenig einschüchternde, da nur in der 1:1 Konstellation stattfindende, Option auf Begegnung beschrieben. Die Interviews bekommen aus Sicht mancher Interviewten so die Gestalt eines *Einstiegsmodells*, das bereits Vorzüge eines Austauschs bietet, nicht aber mit Folge-Verpflichtungen einhergeht. Die Rahmenbedingungen und Anforderungen an die interviewte Person sind klar definiert: Als Resultat der Begegnung wird ein ausgefüllter Fragebogen stehen, dessen Analyse zu einer Gesamtschau von Erleben von Stigmatisierung bei Menschen mit HIV beiträgt. Von den Interviewer\_innen wird die Begegnung vor diesem Hintergrund als stimmiges „Gesamtpaket“ bezeichnet, in dem diese Anforderungen, aber auch die Möglichkeiten transparent gemacht werden. Was die interviewte Person von sich in die Begegnung einbringt oder aus den Optionen ziehen wird, bleibt offen und bis zuletzt in ihrer Entscheidungs- und Handlungsgewalt.

Vor dem Beginn des Interviews wird aber auch schon wieder dessen Ende relevant: Wichtig für einige Interviewten ist es, verschiedene *Ausstiegsmodele* zur Verfügung zu haben. So wird ein großer Spielraum für Interviewte geboten, zu welchem Maße sie sich selbst und die eigene Geschichte thematisieren. Die Interviewer\_innen richteten sich danach und gewähren allen ihre Form, sich einzubringen:

*15: Ich hatte auch die ganze Bandbreite. Also, mit einigen Leuten war das innerhalb von \* 45 Minuten abgefrühstückt. Äh, ganz schnell Frage-Antwort-Spiel. Und \* [atmet ein] bei einigen sind, äh, ganze Gefühlswallungen ausgebrochen. Und, ääh \* und daraus wurden dann vier, fünf Stunden und großes Geheule und was auch immer. [...] Ja, es war/ es war immer/ es kam drauf an, wieviel der andere \* zulassen wollte. \*\* [13: <sup>1</sup>Ich fand] Und ich bin<sup>1</sup> halt auch nur auf das eingegangen/ oder nur soweit gegangen, wie er das wollte. \* (GD Abs. 92-94)*

Auch gibt es zu jeder Zeit die Möglichkeit, aus dem Interview auszusteigen oder auch einzelne Fragen nicht zu beantworten. Es wird also darauf geachtet, ein Angebot zu schaffen, das sich möglichst flexibel den Bedürfnissen der Interviewten anpasst, diese nicht übergeht oder sie in ihren Freiräumen einschränkt. Insgesamt können die Interviewten die Gewissheit haben, dass ihre individuellen Grenzen auf den verschiedenen Ebenen geachtet werden.



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Die Interviewer\_innen sind es, die die sicherheitsversprechenden Strukturen zum Leben erwecken. Bei ihnen geht dies mit einem Gefühl von Verantwortung einher: Dies bezieht sich zunächst auf die Aufgabenerfüllung generell und die Ernsthaftigkeit mit der den eingegangenen Verpflichtungen im dem Projekt begegnet wird. Zu der Verantwortung gegenüber den Interviewten gehört, das Interview in einem sicheren Setting durchzuführen, d. h. an einem Ort, an dem auf etwaige Entwicklungen im Rahmen des Interviews adäquat reagiert werden kann – und nicht in Pausen von Treffen, nach denen man anschließend keinen Rückzugsraum hat.

Die Interviewer\_innen sorgen auch für die Etablierung einer weiteren Rahmenbedingung: klar und transparent durch die Interviews zu führen. Dies wird als nicht immer leicht beschrieben (16 Abs. 83). Nicht zuletzt auch durch das auszubalancierende Verhältnis zwischen einem möglichen Erzählwunsch der Interviewten und dem Ziel, ein Interview durch das Ausfüllen eines strukturierten Interviewfragebogens auch zu einem Ende zu bringen. Dabei wird es auch z. T. als notwendig erachtet, diesen Erzählungen Raum zu geben – nicht zuletzt, um die Fragen aus dem Bogen anhand der Geschichten als Verständnishintergrund besser beantworten zu können. Insgesamt haben die Interviewer\_innen unterschiedliche Strategien und Methoden zur Hand, anhand derer es ihnen über den Projektverlauf stets besser gelingt, diesbezüglich in einem ausgewogenen Verhältnis durch die Interviews zu leiten.

Die klaren Projektstrukturen und wie sie durch die Interviewer\_innen umgesetzt werden, können eine vorurteilsfreie Begegnung auf Seiten der Interviewer\_innen befördern, wie im nächsten Abschnitt dargestellt.

##### 4.3.2.1.2 Setting befördert vorurteilsfreie Interviewer\_innen: „*Begegne einem Menschen wie ein unbeschriebenes Blatt*“

Ein Teil der strukturierten und transparenten Begegnung zeigt sich in dem von den Interviewer\_innen beschriebenen Prinzip, anderen offen, d. h. mit möglichst wenigen Vorannahmen oder Vorverurteilungen, zu begegnen. Stattdessen versuchen die Interviewer\_innen den Interviewten zu vermitteln, dass es für ihre situationsbezogenen, individuellen Bedürfnisse in der Begegnung Raum gibt. Als Personen nehmen sich die Interviewer\_innen zurück und schaffen damit Raum für die Interviewten, zu agieren. Auch wenn die Motivation zur offenen Begegnung häufig als persönlich verankert beschrieben wird, integriert sich die Offenheit als Teil einer durchdacht-strategischen Herangehensweise an die Begegnung, wie im Folgenden veranschaulicht:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*I2: Also, wenn Du mich so fragst, da ich ja, äh, warte mal, wo war denn das? War das bei Alexander Lurm, oder bei irgendjemand anderem dieses, äh, "begegne einem Menschen wie ein unbeschriebenes Blatt, pack Deine ganzen Theorien hier über Bord. [INT: Hmm.] Und schau, was jetzt passiert." So. So, bin ich da eigentlich reingegangen. (I2 Abs. 252)*

Menschen offen zu begegnen, heißt in dem Fall auch, in ihnen nicht sofort das Gemeinsame oder *Andere* zu suchen. Da diese Art der Begegnung von den Interviewer\_innen im Alltag als eher selten beschrieben wird, betonen sie in den Interviews gegenüber den Interviewten den offenen Ansatz des Projektes. So soll bei den Interviewten dafür ein Bewusstsein geschaffen werden, dass sie bei Bedarf offen sprechen können.

Einige Interviewer\_innen kennen diese offenen Begegnungen bereits z. B. aus ihrer Arbeit im HIV-Bereich, so dass sie auf diese Erfahrung in jenen Momenten zurückgreifen können:

*I4: Das ist dieses Typische aus [Beratungsdienstleistung im HIV-Bereich], ja? Also, Aufregung\* ist da eigentlich nicht, [INT: Mhmm.] weil ichs gewöhnt bin so in neue/ also, immer wieder neue Situationen zu haben. [INT: Ja] Auf die man sich einstellen muss. Und das ist ne Rolle, die ich ganz gut/ so blöd das klingt/ professionell erledigen kann [INT: Ja] tatsächlich, ne? (I4 Abs. 13)*

Für andere, die nicht über diese Erfahrung verfügen, erfolgt die Rollenausübung als Interviewer\_in weniger automatisiert. Bei ihnen bedarf es der bewussten und nicht immer einfach zu realisierenden Zurückhaltung und Selbstdisziplin, d. h. sich auch zurücknehmen und die Aufmerksamkeit auf die andere Person lenken zu können.

Der nächste Abschnitt betrachtet, wie das strukturierte Setting und die Umsetzung durch die Interviewten auch auf Seiten der Interviewten Auswirkungen haben können.

4.3.2.1.3 Setting befördert angstfreies Sprechen der Interviewten: „[...] ohne, dass man irgendwelche [...] Ängste vor Folgen haben [müsste]“.

Einen weiteren Faktor, der eine Teilnahme an den Interviews befördert, ist der vertrauliche Umgang mit der HIV-Infektion im Rahmen des Interviews. Die Menschen haben das Gefühl bzw. die Sicherheit, die Kontrolle über die Weitergabe ihres Status als das vermeintlich *Andere* zu behalten. Um die Sicherheit, die dadurch entsteht darzustellen, wurde in einem der Interviews folgendes Bild gezeichnet: Bei Eintritt in die Begegnung hinterlassen beide Beteiligte eine Art Sicherheitspfand bei der jeweils anderen Person – den HIV-Status bzw. das Wissen darum. Für Menschen, die Angst davor haben, ihr HIV-Status könnte öffentlich werden, kann das Wissen um diese vermeintlich ebenso gegebene

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Verletzlichkeit der anderen Person beruhigend und Sicherheit schenkend wirken, ganz nach dem Motto: *Solange du mit meinem Geheimnis sorgsam umgehst, werde ich auch deines bewahren.*

Interviewte können unter diesen Voraussetzungen der Vertraulichkeit und des Gefühls der Sicherheit etwas sehr Besonderes, da Seltenes erleben: Sie können ohne bzw. mit wenig Angst davor, als *Anderes* bezeichnet zu werden und dessen etwaige Konsequenzen, offen über ihr eigenes Leben mit HIV sprechen:

*13: Ja, und ich glaube, das Gute/ für den Interviewten ist das auch, dass man da wenigstens mal über sein Positivsein reden konnte oder sich outen konnte ohne dass man irgendwelche Folgen draus schließen könnte/ oder Ängste vor Folgen haben. [jemand hustet] Weil, ich verlier mein Job nicht deswegen oder ich bin nicht plötzlich am Arbeitsplatz geoutet. Aber ich hab alles erzählt. Alles, was ich mal erzählen wollte. \* Und das hat, glaube ich, ganz gutgetan. Den meisten. (GD Abs. 149)*

Diese Realisierung der außergewöhnlichen Umstände verläuft in der Interviewsituation oftmals prozesshaft: Die Interviewten rückversichern sich mehrfach im Laufe des Interviews und trauen sich nach und nach, mehr Erfahrungen Preis zu geben. In der Folge können sich die Menschen einen einmalig geschützten Handlungsraum aneignen, um angstfrei über die Dinge sprechen, die ihnen wichtig erscheinen. Die Begegnung und das Gesagte erscheinen reversibel – die Begegnung ist einmalig, anonym und in dem Moment, in dem die Begegnung endet, gibt es, solange das gewünscht ist, voraussichtlich nie wieder eine Konfrontation damit.

Die anschließenden Passagen stellen dar, wie neben den Projektstrukturen der gemeinsame HIV-Status einen Einfluss auf die gezeigte Offenheit im Rahmen der Interviewbegegnung haben kann.

##### 4.3.2.2 HIV-Gemeinsamkeit schafft Vertrauen

Der gemeinsame HIV-Status kann bewirken, dass die Interviewten den Interviewer\_innen vertraut begegnen und sich diesen auch mit ihrem Erleben rund um die HIV-Infektion umfassend anvertrauen. Gleichzeitig kann der gemeinsame Status bedingen, dass die Interviewer\_innen sich in der Begegnung verstärkt zeigen.

4.3.2.2.1 HIV-Gemeinsamkeit lässt Interviewte sich anvertrauen: *„Die waren so unglaublich ehrlich. Und so unglaublich offenherzig.“*

Die Interviewer\_innen beschreiben, wie sie selbst über die „Herzlichkeit“ und „Offenheit“ überrascht waren, mit der sie häufig von den Interviewten empfangen wurden – vor allem angesichts der

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Tatsache, dass man sich vorher noch nie begegnet war. Auch während des Gespräches setzt sich diese Offenheit, d. h. das offene Sprechen über Erfahrungen mit dem HIV-Status, fort, wie die Interviewer\_innen schildern:

*I5: Die waren so unglaublich ehrlich. Und so unglaublich offenherzig. Und so unglaublich bereit, wirklich alles zu erzählen. [Int: Mhmm.] Und einen regelrechten Seelenstrip darzulegen. [Int: Mhmm.] Auch wenn sie mich nicht kannten. (I5 Abs. 36a)*

Diese Offenheit wird von den Interviewer\_innen als dem „Peer-to-Peer“-Ansatz inne liegend beschrieben. Konkret kann die Begegnung von zwei Menschen mit HIV in solch einem Kontext einem Angebot gleichkommen, „offener sein zu dürfen, sich zu trauen“. „Sich trauen“ kann in diesem Zusammenhang auch meinen, einer anderen Person zu vertrauen. Viele der Interviewten entscheiden sich, den Interviewer\_innen zu vertrauen und ihnen ihre Geschichte anzuvertrauen. Nicht zuletzt, weil die andere Person weiß, was es heißt, mit HIV als dem *Anderen* zu leben. Ausschlaggebend hierfür können den Interviewer\_innen zufolge die in dem Peer-Ansatz verankerte Begegnung auf Augenhöhe, gleicher Ebene und ohne Hierarchien und Bewertung sein. Über diese Offenheit der Interviewer\_innen und das von vielen angenommene Angebot des Vertrauens und offenen Sprechens entstehen so von dem Geiste der Gemeinsamkeit getragene Begegnungen über viele Facetten des HIV-positiven Lebens hinweg, z. B. zwischen schwulen Männern und Drogengebrauchenden oder Menschen in Haft. Dabei ist es neben der Offenheit das als Wertschätzung wahrgenommene Interesse, das die Interviewer\_innen an den (Lebens-)Geschichten der Interviewten zeigen, dass diese Atmosphäre des Gemeinsamen weiter befördert.

Zwar ermöglicht das Vertrauen in die Peers, dass sich die Interviewten diesen anvertrauen. Trotzdem fragen sich einige Interviewer\_innen nach der Motivation der Interviewten, ihre Erlebnisse in dieser Breite zu schildern. Ein angebrachter Erklärungsansatz bezieht sich auf das Interview als einzigartig niedrigschwelliges Angebot an diejenigen, die weiterhin von zärierenden Konsequenzen von HIV als dem *Anderen* gefangen oder zumindest in ihrem Handeln eingeschränkt sind. Den Menschen wird z. T. erstmalig ermöglicht, ihre Erfahrungen und Erlebnisse mit einem anderen Menschen zu teilen und damit ein Stückweit aus der Zurückgezogenheit und Vereinsamung auszubrechen, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

*I2: Und natürlich diese/diese/ wirklich diese Vertrauensbasis, die entstehen konnte. Weil die Menschen ja \* wirklich manchmal/ wie du das gesagt hast/ zum ersten Mal überhaupt sich äußern konnten. Das fand ich/ das fand ich/ also niemanden hatten. \* Und wie muss da die innere/ innere\* Zurückgezogenheit/ die Vereinsamung/ wie muss das dann greifen? Und, äh, \* ja, also, das fand ich/ also, die Idee, sowas zu machen, ganz toll für beide Seiten. (GD Abs. 119)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Der gemeinsame HIV-Status kann auch Auswirkungen auf die Offenheit der Interviewer\_innen haben, wie im Weiteren thematisiert.

4.3.2.2.2 HIV-Gemeinsamkeit macht Interviewer\_innen sichtbar: „*Es ist natürlich auch n sehr persönliches Gespräch.*“

Die Interviewer\_innen verkörpern nicht nur eine Offenheit, den Menschen mit möglichst wenigen Vorannahmen zu begegnen – es wird gleichzeitig von einigen Interviewer\_innen beschrieben, wie sie selbst offen für Lernerfahrungen in die Begegnungen gehen. Den Interviewten sitzen nicht nur auf ihre Aufgabe als Interviewer\_innen fokussierte Menschen gegenüber, sondern auch Personen, die einen persönlichen Bezug zu dem verhandelten Thema haben. Dieser persönliche Bezug, also der eigene HIV-positive Status, verleiht den Interviewer\_innen beim Thema HIV „eine Authentizität“, als jemand der oder die „weiß, worum es geht“ und wie das Leben mit HIV als dem *Anderen* sein kann. Die Interviewer\_innen haben nicht nur einen potenziell ähnlichen Bezugspunkt, sondern sie wissen aufgrund der Projektschulungen auch, wie es sich anfühlen kann, selbst interviewt zu werden. Diese parallelen Erfahrungshintergründe herauszustellen und den Interviewten damit auf Augenhöhe zu begegnen, wird als ein Ansinnen der Interviewer\_innen formuliert. Gleichzeitig bringen sich die Interviewer\_innen vor diesem Hintergrund auch persönlich als Menschen mit einer Geschichte in die Interaktion ein und werden somit als Person hinter der Interviewer\_innen-Rolle sichtbar:

*I4: Also, das ist die schöne Mischung aus dem/ klar, ich mache natürlich, äh, ne professionelle Arbeit [INT: Mhmm.] an der Stelle. Und ich mach n Angebot. Aber, es ist natürlich auch n sehr persönliches Gespräch. (I4 Abs. 15)*

Nach den Interviews zeigen sich Ausprägungen eines Verantwortungsgefühls der Interviewer\_innen gegenüber den Interviewten. Während das zuvor erwähnte Verantwortungsgefühl auf Projektanforderungen zurückgeführt werden kann, lässt sich die hier dargestellte Verantwortung in Verbindung bringen mit geteilten Erfahrungen und Bezügen aufgrund der HIV-Infektion. Es zeigt sich, dass sie den Interviewten weiterhin ein offenes Ohr oder einen Ratschlag schenken wollen, falls diese anfragen. Die eigene wahrgenommene Verpflichtung der Interviewer\_innen scheint über die reine Interviewbegegnung hinauszuwirken. Andere verspüren eine weitere Verpflichtung darin, diejenigen, die ihnen in dem Peer-Projekt halfen, die Daten zu sammeln, auch über die Ergebnisse zu informieren – also Partizipation ernst zu nehmen und die Menschen nicht nur bis zu den Grenzen der eigenen Vorteile einzubeziehen. Dabei ist zu bemerken, dass die Interviewer\_innen die Verantwortung gerne tragen – auch aus dem Wunsch heraus, wie es eine interviewende Person beschreibt, Entwicklungen gegenüber nicht gleichgültig zu sein, und einer konsequenten generellen verantwortungsbewussten Haltung:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*I7: Ich bin ein sehr verantwortungsbewusster Mensch. [Int: Mhmm.] Also, und/ und ich bin auch gerne so, weil ich, ähm, nicht so n gleichgültiger Mensch sein möchte. [Int: Mhmm.] Bin ich auch nicht. Ähm, die Verantwortung, die/ die hat mir keine Probleme gemacht. (I7 Abs. 95)*

Zu der Frage der Verantwortung zählt aber nicht zuletzt auch die realistische Einschätzung eigener Grenzen – nicht nur in Bezug auf andere, sondern auch auf sich selbst.

##### 4.3.2.3 Grenzen der offenen Begegnung

Die Interviewer\_innen ermöglichen durch ihre Tätigkeit eine auf verschiedenen Ebenen offene Begegnung. Bei diesen Formen der Offenheit zeigen sich auch Grenzen. So variiert der Grad, zu dem sich Interviewer\_innen über die Preisgabe ihres HIV-Status hinaus offen mit ihrer Geschichte in die Begegnung hineinbegeben. Auch zeigen sich Herausforderungen bei der Offenheit der Interviewer\_innen, mit belastenden Erzählungen und Erlebnissen im Rahmen der Interviews umzugehen. Der unterschiedliche Grad an Offenheit auf Seiten der Interviewer\_innen, einhergehende Herausforderungen und die Strategien der Interviewer\_innen damit umzugehen, werden im Folgenden thematisiert.

4.3.2.3.1 Als Interviewer\_in individuell unterschiedlich offen sein: „Selbst, wenn ich nicht helfen kann, möchte ich, dass es bei mir ankommt.“

Die Interviewer\_innen beschreiben positive Effekte der vertrauensvollen, offenen Peer-Begegnung bei sich: Die Interviewer\_innen gewinnen tiefe Einblicke in die Leben der Menschen mit HIV, die sich ihnen gegenüber öffnen und anvertrauen. Sie selbst können Neues erblicken und daraus lernen – auch was die Überwindung eigener Vorurteile gegenüber anderen Menschen als die *Anderen* angeht. Manche berichten, wie sich durch das Teilen von intimen Erfahrungen im Nachgang der Interviews die Beziehungen zu den Interviewten intensivieren, bis hin zu regelmäßigen Treffen oder Freundschaften.

Die Offenheit als Interviewer\_in, die eigene Geschichte einzubringen, aber auch die Offenheit, vom Erleben der Interviewten berührt zu werden, variiert dabei zwischen den Interviewer\_innen. Die Offenheit, die eigene Geschichte einzubringen, kann davon abhängen, wie offen die Interviewer\_innen Menschen generell begegnen bzw. wie offen sie allgemein mit ihrer HIV-Infektion umgehen. So verdeutlicht z. B. eine interviewende Person ihr Erstaunen über die Offenheit der Interviewten dadurch, dass sie betont, dass sie es selbst in der gleichen Situation nicht wäre:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*14: Was ich wirklich sehr spannend fand/ und auch sehr schön fand: dass die Leute mir Vertrauen geschenkt haben [INT: Mhmm.] Sofort. Öhmm, weil: ich würde es nicht tun. [INT: Mhmm.] [lacht]. [...] Also, die Leute/ die haben mir auch sofort vertraut, tatsächlich. Was ich [undeutlich:] nicht so selbstverständlich finde, weil man sich ja in anderen Kontexten auch noch mal wieder sieht. Also, da ist die Anonymität überhaupt nicht gegeben. (14 Abs. 46)*

Es zeigt sich hier das Thema – dieses Mal auf Seiten der Interviewer\_innen – die Kontrolle über die Weitergabe des Wissens um den HIV-Status abzugeben und mögliche Konsequenzen daraus tragen zu müssen. Im Gegensatz dazu beschreiben andere Interviewer\_innen, wie sie in den Schulungen bereits lernten, diese Kontrolle abzugeben und sich anzuvertrauen, wie das folgende Zitat verdeutlicht:

*13: Also, das fand ich war/war ne gelungene Vorbereitung. [...] Aber, dass Du Dich da auch selbst das erste Mal fallen lassen musstest. Und eigentlich so ein bisschen gesehen hast, wie es is. [INT: Ja] Wie derjenige sich fühlt, wo Du hingehst. (13 Abs. 191)*

In Bezug darauf, wie offen sich die Interviewer\_innen selbst von den Erzählungen der Interviewten berühren lassen, zeigen sich individuelle Erfahrungen und Abgrenzungsstrategien als relevant:

*17: [...] Ich will nicht verbittern und ich will nicht hart werden. [Int: Mhmm.] Und ich will reagieren, wenn/ selbst, wenn ich nicht helfen kann, möchte ich, dass es bei mir ankommt. [Int: Mhmm.] Und, ähm, da bin ich, glaube ich, schon ziemlich \* offen für alles. (17 Abs. 93)*

Diese verschiedenen, individuell-biografisch geprägten Sichtweisen bzw. Haltungen führen dazu, dass die Interviewer\_innen entsprechend unterschiedlich intensive Erfahrungen im Rahmen der Interviews sammeln. Die herausfordernden Aspekte einer Offenheit werden im Folgenden beschrieben, wenn Interviewer\_innen darstellen, wie im Rahmen der Interviews Grenzen durch die Offenheit überschritten werden.

##### 4.3.2.3.2 Offenheit fordert heraus: "Ooooh, das will ich mir eigentlich gar nicht anhören!"

Die Interviewer\_innen antizipieren und schützen Grenzen der Interviewten in der Interaktion: Statt nachzuboahren, um eine Frage beantwortet zu bekommen, lassen sie davon ab, wenn sie merken, dass die interviewte Person das nicht möchte. Die wenigen Aussagen der Interviewer\_innen zum Erleben der Interviewten diesbezüglich deuten darauf hin, dass sich einige selbst abzugrenzen wissen, so z. B. wenn sie bei Themen nicht in die Tiefe gehen wollen oder nach dem Interview keinen weiteren Kontakt zu den Interviewer\_innen wünschen.

Herausforderungen auf Seiten der Interviewer\_innen werden häufiger geschildert, zeigen sich aber nicht durchgängig: So stellen einige Interviewer\_innen fest, dass es mit gewissen Menschengruppen

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

für sie leichter war, Interviews durchzuführen. Eine Person betont z. B., dass es einfacher war, mit unbekanntem Menschen Interviews zu führen anstatt mit ihr bekannten, da die eigene emotionale Nähe in diesen Fällen geringer war.

Für den Umgang mit herausfordernden Situationen während der Interviews bringen die Interviewer\_innen verschiedene Voraussetzungen mit. Manche von ihnen zeigen auf, wie sie durch persönliche Entwicklungsprozesse vertraut mit Emotionen, die im Interview auftauchen können und dem Umgang mit diesen sind:

*12: [...] Da bin ich ja geübt, weil ich mein, weil ich es, weil ich ne eigene Therapie auch hatte. [INT: Hmm.] Ne Körpertherapie. Und weil ich, äh, keine Angst vor meinen eigenen Emotionen habe. (12 Abs. 258-260)*

Anderen ist die Angst vor Emotionen bzw. die Angst davor, von Emotionen anderer überwältigt zu werden, bereits durch Beratungstätigkeiten genommen worden. Das Emotionale im Zwischenmenschlichen wird von ihnen z. T. als professionell handhabbar beschrieben. Nicht alle bringen private oder professionelle Erfahrungen mit, die ihnen helfen, souverän oder abgegrenzt in den Begegnungen zu agieren. Erschwerend kommt hinzu, dass es bei einem Thema mit einer persönlichen Verbindung, trotz aller Erfahrung nicht immer einfach ist, eine Distanz aufrechtzuerhalten. So sind auch die Interviewer\_innen mit den verschiedenen ausgelösten Emotionen durch die Interviews konfrontiert: Sie empfinden gelegentlich Langeweile, fühlen sich bedrängt durch vermeintlich sexuelle Absichten der Interviewpartner\_innen oder sind genervt von einer wahrgenommenen, durch den Interviewten negativen geprägten Interviewatmosphäre. Zum Teil müssen sie auch Zeugnissen körperlich und psychisch erfahrener Gewalt beiwohnen – Dinge die sie „eigentlich gar nicht anhören“ wollen aufgrund deren Brutalität:

*16: [...] Und da war ich n bisschen entsetzt, was er mir da alles erzählt. [Int: An negativen Erfahrungen meinst Du? Oder insgesamt?] An negativen Erfahrungen im/ im/ im/ in sexuellen Geschichten. [Int: Ach, so.] Ja. Und ich hab dann, "ooooh, das will ich mir eigentlich gar nicht anhören!" [Int: Okay] Also, überfallen, vergewaltigt, und diese ganzen Geschichten. [Int: Oh, oh] Ne? Also, das fand ich schon ziemlich herbe. (16 Abs. 83)*

Erzählungen der „tiefen, wunden Punkte“ aus den Lebensgeschichten der Menschen lassen viele der Interviewer\_innen emotional nicht unberührt. Die Schicksale der Interviewten können belastend sein – vor allem dann, wenn die Interviewer\_innen ihnen kaum oder nicht helfen können. Das liegt zum einen daran, dass es nicht ihre Aufgabe als Interviewer\_in ist. Zum anderen haben sie nicht die Möglichkeiten zu helfen, wenn z. B. eine therapeutische Intervention notwendig wäre. Diese Erfahrung von Hilflosigkeit wird z. T. als sehr beklemmend beschrieben. Im Unterschied zu alltäglichen Begegnungen oder denen im Rahmen von Selbsthilfe, in denen Menschen sonst eine solche Situation verlassen können, ist es Teil der



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Aufgabe der Interviewer\_innen, auch in diesen Fällen in der Interviewsituation zu bleiben und die eigene Hilfslosigkeit auszuhalten. Auch wenn der eigene „Kanal“ voll ist, sind sie z. T. weiteren Schilderungen auswegloser Lebenslagen oder dramatischer Lebensgeschichten ausgesetzt. In solch emotional belastenden Momenten beschreiben es die Interviewer\_innen nicht nur als schwierig, distanziert zu bleiben, sondern auch ihre Aufgabe zu erfüllen, weiter durch das Interview zu führen. In solch einer Situation kann der eigene „Schutzschirm bröckeln“. Die Funktion eines Schutzschirms wird beschrieben als Abschirmung der Interviewer\_innen vor diesen emotional belastenden Situationen. In den Schilderungen einer Person versagt der Schirm immer dann, wenn die Interviews über mehrere Stunden andauern, die Schutzschicht des Schirmes sich ausdünn und nach und nach mehr belastende Emotionen in die Person eindringen. Einige Interviewer\_innen stellen dar, wie sie an Punkte kommen, an denen ihnen die Belastung durch die Interviews zu groß wird und sie sich ihrer Kräfte beraubt fühlen. Ausschlaggebend für ein solches Erleben ist nicht nur die Qualität einzelner Schilderungen, sondern auch die Quantität, also die Häufigkeit der durchgeführten Interviews und die dadurch anwachsende Belastung.

Einige Interviewer\_innen sind nicht nur vorab mit ausgelösten Emotionen vertraut – alle von ihnen haben auch individuelle Strategien (entwickelt), um mit den Erfahrungen und erlebten Emotionen aus den Interviews umzugehen. In den Interviews selbst können Interviewer\_innen besser einschätzen lernen, an welchen Stellen sie helfen können – und an welchen Stellen es sinnvoll ist, sich abzugrenzen und zu schützen. Eine projektspezifische Strategie ist die Nutzung des Fragebogens als Gerüst, auf das sich bezogen werden kann, um aus emotional aufgeladenen Situationen wieder zurückzufinden.

Als Strategie des Umgangs nach den Interviews skizzieren einige Interviewer\_innen eine Art *Umschaltmentalität*: Z. T. als Strategie aus dem beruflichen Kontext bekannt, gelingt es ihnen, die Erlebnisse für einige Stunden nach der Begegnung zu reflektieren und zu integrieren – dann schalten sie vom Thema ab und in das eigene Leben zurück. Andere schalten die Erfahrungen ebenfalls ab, beschreiben aber einen zuvor längeren Reflexions- und Aufarbeitungsprozess, für den sie sich nach den Interviews explizit Zeit einplanen. In dieser Zeit gehen einige Schritt für Schritt die einzelnen Interviewerfahrungen anhand von Gedankenstützen erneut durch, um für sich selbst die Zusammenhänge und Hintergründe der Geschichten aufzuarbeiten. Dieser planvolle Auseinandersetzungsprozess konzentriert sich zum einen auf Lernerfahrungen für die Interviewer\_innen selbst, zum anderen geht es bei der detaillierten Aufarbeitung auch darum, den Berg an gewonnenen Eindrücken zu sortieren und so eine eigene Überfrachtung zu verhindern, wie das folgende Zitat zeigt:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*17: Ich hab immer abends auf meiner Couch gesessen und hab den Zettel da noch mal vor mir gehabt und [atmet aus], dann tief durch geatmet [Int: Mhmm.], so. Und hab dann wirklich Fragen sortiert und/ und/ und/ und überlegt, was hat/ was hab ich heute gelernt und was/ was hab ich vielleicht nicht kapiert [Int: Mhmm.] oder nicht bemerkt oder so. Und ich hab über jedes Interview mich auch hinterher noch mal hingesetzt [Int: Echt?] und das wirklich Revue passieren lassen. [Int: Okay.] Ja. Doch, das ist aber auch nötig bei mir. [Int: Mhmm.] Weil ich bin sehr leicht zu überfrachten. [Int: Mhmm.] Ich muss mich dann hinsetzen und muss mich/ sortieren. [Int: Mhmm.] Und das hab ich ganz bewusst gemacht. [Int: Ja] Und auch immer die Lage von demjenigen/ dass ich sagte, "oh, mein Gott, wenn ich in so ner Situation wär/ wie würds mir gehen", und so. Also, ich hab mich schon sehr auseinandergesetzt damit. (17 Abs. 85)*

Neben emotionalen und rationalen Auseinandersetzungen mit dem Erlebten, wählen manche Interviewer\_innen andere Methoden, um den Kopf frei zu bekommen: Sie versuchen, durch Laufen die belastenden Gedanken zu verlieren oder sich durch spirituelle Übungen wieder „atmosphärisch [zu] reinigen“.

All diese Strategien können den Interviewer\_innen dabei helfen, von den Schilderungen nicht überwältigt und gelähmt zu werden. Sie schaffen sich Möglichkeiten, mit der drohenden oder erlebten eigenen Handlungsunfähigkeit umzugehen bzw. dieser zu entgegnen und damit auch ihren eigenen Handlungsraum aufrechtzuerhalten.

Diese Strategien unterstützen den Prozess einer offenen Begegnung, die Dynamiken auf beiden Seiten in Gang setzen kann – so z. B. einen entlastenden Handlungsraum, wie er im Folgenden beschrieben wird.

##### 4.3.3 Zuhören eröffnet Handlungsraum

*Überblick.* Die beschriebene offene Begegnung im Rahmen der Interviews kann das Erleben eines Handlungsraumes in Bezug auf den Umgang mit der eigenen HIV-Infektion auf Seiten der Interviewten befördern. Als zentrale Prozesse können sich dabei das Zuhören (Perspektive der Interviewer\_innen) bzw. das Sich-Aussprechen-Können (Perspektive der Interviewten) zeigen. Die Interviewer\_innen nehmen sich mit ihrem eigenen Erleben dabei soweit wie möglich bzw. nötig zurück. Sie unterbreiten den Interviewten damit das Angebot, ihr Erleben in den Mittelpunkt der Begegnung zu rücken. Dies ermöglicht es den Interviewten, über das sonst häufig tabuisierte Thema HIV und damit ihre eigene Infektion sprechen zu können. Über die eigene HIV-Infektion zu sprechen kann enorm entlastend wirken, was sich auch in der Dankbarkeit gegenüber den Interviewer\_innen ausdrückt. Über das Zuhören kann die Begegnung den Interviewten einen Handlungsraum ermöglichen, in dem es Platz für ihr Erleben mit HIV als dem *Anderen* gibt.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Wie bei dem Zustandekommen der offenen Begegnung, geht es in den Betrachtungen nicht um die Beschreibung eines Prozesses, der von allen Interviewer\_innen und Interviewten durchlaufen wird, sondern um die Darstellung eines durch die Interviewer\_innen an die Interviewten herangetragenen Angebots.

##### 4.3.3.1 Zuhören ermöglicht besonderes Aussprechen: „Dass ihnen überhaupt jemand zuhört“

Die Interviewer\_innen beschreiben, wie sie die gemeinsame Zeit in der Begegnung den Interviewten zu deren Verfügung schenken:

*14: [...] Aber, es war ja halt, ne, ich schenke dir meine Zeit und es ist deine Zeit/ jetzt. [...]. (GD Abs. 173)*

Die Interviewer\_innen verzichten auf eine eng geführte Steuerung der Interviews, übergeben das Agieren an die Interviewten und fokussieren sich darauf, zuzuhören. Diese Form des Zuhörens wird von den Interviewer\_innen als eine sich von Alltagsbegegnungen unterscheidende Erfahrung beschrieben. Das Angebot des Zuhörens im Rahmen des Interviews erfolgt nicht unstrukturiert, sondern wird durch die Themensetzung des Fragebogens gerahmt bzw. geleitet. Gleichzeitig wird der Prozess des Zuhörens von einer interviewenden Person als aufgabenorientierte Notwendigkeit beschrieben, um Antworten auf den Fragebogen korrekt formulieren zu können. Auch verstehen einige Interviewer\_innen ihren Part des Zuhörens als explizit professionell, wenn sie es nicht nur als passives Schweigen, sondern als methodisch-therapeutische Intervention des „aktiven Zuhörens“ bezeichnen. In dieser Strukturiertheit wird die Zeit des Zuhörens als bedingungslos beschrieben.

Dieses Zuhören kann, den Schilderungen der Interviewer\_innen zufolge, zu ausgedehnten Erzählungen der Interviewten führen. Die ausgelösten Erzählungen stellen dabei die Besonderheit in diesem Prozess dar. Zum einen, da einige Interviewte damit zum ersten Mal die Möglichkeit erhalten, über ihr Leben mit HIV als dem *Anderen* zu sprechen. Gerade auch in Bezug auf Erfahrungen mit Stigmatisierung schildern die Interviewer\_innen ein Interview als einzige Möglichkeit, um sich darüber aussprechen zu können. Ferner kann es für einige das erste Mal sein, sich in dieser *Ausführlichkeit* auszusprechen, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

*15: Zugehört. Und, zugehört und sich den ganzen seelischen Mist angehört [ironischer Unterton]. [Int: Mhmm.] Also, ich glaube, dass die eigentlich ganz froh waren, dass jemand/ dass ihnen überhaupt jemand zuhört und dass die eben/ dass sie mir ihre Geschichte erzählen durften. [Int: Mhmm.] [...] Und viele haben das komplette Thema komplex und in aller Gänze mit mir ausdiskut/ oder berichtet. [Int: Ja] Also, nicht nur sequenzweise oder phasenweise, sondern alles erzählt. [Int: Mhmm.] Also, sonst sagt man/ sonst erzählt man ja gewissen Freunden nur gewisse Auszüge oder/ [Int: Mhmm.] oder Freunde wissen vielleicht nicht*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*alles, oder/ es gab halt jemand, ich, der halt/ dem halt alles erzählt wurde und präsentiert wurde. [Int: Mhmm.] (I 5 Abs. 145)*

Dabei muss es nicht ein Angebot des Zuhörens sein, das ein Aussprechen auslöst – nach Schilderungen der Interviewer\_innen suchen einige Interviewte ganz explizit den Projektkontakt, um sich aussprechen zu können und fordern damit ein, dass ihnen zugehört wird.

In dem Moment, in dem die Interviewten die Möglichkeit bekommen, über ihre Erfahrungen mit ihrer HIV-Infektion zu sprechen, müssen sie sich nicht mehr in diesen gefangen fühlen und können in Rollen handelnder Akteur\_innen schlüpfen. Auf diesem Weg kann eine Erweiterung oder Wiederaneignung des Handlungsraumes der Interviewten stattfinden. Mögliche Dynamiken in diesem Prozess werden im Weiteren dargestellt.

##### 4.3.3.2 Aussprechen ermöglicht Handeln: „Das hat auch so eine Entlastungsfunktion gehabt“

Nicht zuletzt aus den von den Interviewer\_innen berichteten Feedbacks an die Aidshilfen wird ersichtlich, dass viele der Interviewten diese Möglichkeit, über ihr HIV-Positiv-Sein zu reden und damit Handlungsraum zu gewinnen, als „gut“ empfinden. Dabei kann es sein, dass sie dies erst und entgegen ihrer Annahmen durch das Gespräch realisieren. Diese Wahrnehmung äußert sich auch in einer gezeigten Dankbarkeit gegenüber den Interviewer\_innen.

Bei der Frage nach der Funktion des Aussprechens wird beschrieben, wie Interviewte in den Interviews die Möglichkeit haben, sich in der Begegnung „auskotzen“ zu können (15 Abs. 40). *Ausgekotzt* werden kann das, was übel aufstößt. Das eigene Erleben und die eigenen Erfahrungen rund um die eigene HIV-Infektion erzählen zu können, kann sich entlastend auswirken:

*I2: Es kam/kam dann ja auch persönliche Geschichten, ich meine, man konnte die Fragen abhaken. Aber es kam ja auch immer ein Erleben dazu, ein Erzählen über ein Erleben dazu. Und ich glaube, das hat auch so eine Entlastungsfunktion gehabt. (I2 Abs. 246)*

Potenziell einschränkende Belastungen können abgestreift und eigene Möglichkeiten, wieder zu agieren, in den Mittelpunkt gerückt werden.

Einige Interviewte nutzen die Zeit und das Zuhören, die ihnen geschenkt werden, um ihrer Empörung über die ihnen widerfahrenen Erlebnisse von Stigmatisierung Luft zu machen – insbesondere, wenn es ihnen in der Situation selbst nicht möglich war, sich zu wehren. Über das Artikulieren ihrer Unzufriedenheit im Rahmen der Interviews, bekommen sie nachträglich die Chance, dem Erfahrenen etwas entgegenzusetzen. Die vorher wahrgenommene Handlungs lähmung kann im Nachgang

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

überwunden werden. Auch in diesem Prozess nehmen sich die Interviewer\_innen zurück und geben den Menschen die Möglichkeit, ihrer Empörung Gestalt zu verleihen.

Die Interviewten erhalten nicht nur die Möglichkeit, ihren Unmut zu äußern – das Interview verspricht ihnen auch die Option darauf, ihrer individuellen Stimme über die Bündelung mit vielen anderen zu Bedeutung zu verhelfen:

*I3: Aber eben das Wichtigste ist, dass man die kleine Stimme, die leise Stimmen hört und daraus irgendwie eine große wird. (I3 Abs. 153)*

Der eigene Wunsch nach Veränderung gesellschaftlicher Prozesse, die für das Erleben von Stigmatisierung verantwortlich gemacht werden, findet einen Katalysator. Die eigene, individuelle Erfahrung bekommt eine Relevanz und soll über die Bündelung hörbar über die Grenzen der Communities von Menschen mit HIV hinausgetragen werden.

Eine weitere mögliche Dynamik, die den Handlungsraum erweitern kann, ist die des Differenzbildens. Hier stehen, wie der nächste Abschnitt darstellt, die Erfahrungen der Interviewer\_innen im Mittelpunkt.

##### 4.3.4 Erkenntnis durch Differenzbildung erweitert Handlungsraum

*Überblick.* Die Interviewer\_innen können den Interviewten dadurch, dass sie sich selbst zurücknehmen, das Erleben von Handlungsraum ermöglichen. In dem Prozess sind die Interviewer\_innen Zeug\_innen von Schilderungen teilweise unbekannter Erfahrungen rund um die HIV-Infektion. Die Schilderungen zeigen aufgrund des HIV-Bezugs eine besondere Relevanz für die Interviewer\_innen. HIV als dem *Anderen* begegnen sie hier nicht in erster Linie in Bezug auf ihre eigene Biographie. Sie begegnen ihm sowohl abstrahiert in den Schilderungen, als auch personifiziert in den anderen Menschen mit HIV. Diese Begegnung kann Auseinandersetzungsprozesse anregen, die den Handlungsraum der Menschen erweitern. Zwei Prozesse in diesem Zusammenhang werden hier dargestellt.

Zum einen kann die Begegnung dazu beitragen, dass die Interviewer\_innen Neues kennenlernen und Alt-Bekanntes in neuem Licht sehen. Dies kann dazu führen, dass die Interviewer\_innen eigene, noch bestehende Vorurteile und damit HIV als das *Andere* für sich weiter hinterfragen. Zum anderen kann ein Prozess der Differenzbildung angestoßen werden: Die Interviewer\_innen setzen die geschilderten Erlebnisse ins Verhältnis zu ihrer eigenen Geschichte. In diesem Zuge können sie von den anderen lernen, sie können ein weiteres *Anderes* konstruieren und sich abgrenzen, sie können sich

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

beeindruckt zeigen und/oder ihre eigenen Erfahrungen angesichts der Schilderungen anderer relativieren. Den Interviewer\_innen wird ermöglicht, Verarbeitungsprozesse bezüglich der eigenen HIV-Infektion in Gang zu setzen, d. h. über die Bildung von Differenz und z. T. damit auch der Betonung eines *Anderen* ihren eigenen Gedanken- und Handlungsraum in Bezug auf die HIV-Infektion zu erweitern.

##### 4.3.4.1 Neu auf Dinge blicken: „Und so Lebenswelten kennenzulernen, die krass sind, ja?“

Wie bereits unter 4.2 beschrieben, beginnen einige der Interviewer\_innen ihre Projektstätigkeit mit der Motivation, ihren eigenen Erfahrungshintergrund durch die Begegnungen mit anderen und deren Erzählungen zu erweitern – egal, ob sich diese auf den Umgang mit der HIV-Infektion oder erlebte Diskriminierung beziehen. Sie beschreiben, wie sie im Laufe ihrer Interviewtätigkeit *Neues* über Formen von Stigmatisierung lernen und vor allen Dingen darüber, wie widererwartend häufig diese auftreten. Was sie an Neuem erfahren, lässt sie zum Teil verblüfft auf Dinge schauen, die sie zuvor als bekannt einschätzten. Durch neue Informationen aus den Interviews, erscheinen ihnen z. B. vertraute Menschen in neuem Licht:

*16: Ähm, da war für mich neu, wie sehr er sich selbst stigmatisiert. [Int: Mhmm.] Ja? Und, äh, also, wirklich komplett, ne? [Int: Mhmm.] Komplett. Und, ähm, das halt für jemand, den ich dachte, den ich ganz gut kenne, äh, der aber dieses Thema immer wegpackt, weg packt, weg packt (16 Abs. 37)*

Andere sind erstaunt darüber, wie Menschen mit HIV gänzlich anders mit den gleichen Themen und Fragen umgehen: Eine Person ist „entsetzt“ zu hören, dass andere Menschen das Bedürfnis haben, bei einem *One-Night-Stand* den HIV-positiven Status offen zu legen und sich damit freiwillig in ein „Haifischbecken“ der potenziellen Ablehnung und Zuschreibung als *Anders* zu begeben. Die Interviewer\_innen lernen nicht nur Neues über Bekanntes, sondern sie treffen z. T. auch auf ihnen gänzlich unbekannte Lebenswelten von anderen Menschen mit HIV, mit denen sie neben dem HIV-Status keine Gemeinsamkeit zu teilen scheinen:

*17: Und so Lebenswelten kennenzulernen [I2: Jaa.], die krass sind. Ja? Ich hatt ja auch Drogengebraucher und alles. Das ist überhaupt nicht meine Welt. (GD Abs. 111)*

Die persönliche Begegnung mit Menschen in fremden Lebensumständen kann eine Intensität der Erfahrung schaffen, durch die es möglich wird, der Situation dieser Menschen nachzuspüren bzw. sich in diese hineinzusetzen. Sich in dieser Intensität mit fremden Lebenswelten und den Unterschieden zu der eigenen auseinanderzusetzen, kann bei den Interviewer\_innen unumstößlich geglaubte Grundsätze bzw. Werte ins Wanken bringen. Sie realisieren zum Teil, dass es sich lohnen kann, eigene verbliebene „Scheuklappen“ zu öffnen und die Vielfalt in der Welt wahrzunehmen. Davon, eigene Vorstellungen des

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

*Anderen* aufzubrechen, verspricht sich manche\_r Interviewer\_in in diesem Prozess, in Bewegung zu bleiben, sich weiterentwickeln und -verändern zu können.

4.3.4.2 Eigenerkenntnisse durch Differenzerleben: „*Wie die damit umgehen, [...] das hat mir selber Mut gemacht.*“

Die Interviewer\_innen können aus der Begegnung lernen – für sich und über sich. Sie können durch die Schilderungen z. B. konkrete Strategien kennenlernen, um sich in zukünftigen Situationen, in denen sie eventuell Stigmatisierung erleben, zu wehren. Doch sie lernen nicht nur rezeptartig aus den Erfahrungen anderer – Geschichten der anderen können den Interviewer\_innen auch Mut geben. Es lässt sie für ihr eigenes Schicksal hoffen, wenn sie sehen, wie andere schwierigere Situationen gemeistert haben, die ihnen eventuell aus ihrer eigenen Vergangenheit bekannt sind. Im folgenden Zitat wird beschrieben, wie sich so auch Ängste, die vielleicht auch schon seit langem in einer Person selbst schwelen, reduzieren können:

*I2: Die Geschichten, das war ganz wichtig und hat, hat auch noch einmal Ängste relativiert. Hat Mut gemacht, wie, wie manche, die die Erkrankung schon lange haben, wie die im Leben stehen, wie die damit umgehen, wie die/ das hat mir selber Mut gemacht. (I2 Abs. 238)*

Ein solcher Lernprozess wird auch als durchaus emotional beschrieben – vor allem, wenn die Interviewer\_innen sich und ihre eigenen Herausforderungen in den Schilderungen der anderen Person wiedererkennen.

An den Beispielen wird eine der Hauptdynamiken deutlich, die in diesem Zusammenhang relevant wird: Die Schilderungen der Interviewten ermöglichen es den Interviewer\_innen diese zu ihrem (Er-)Leben in Vergleich zu setzen. Aus diesen Vergleichen ziehen sie ihre Schlüsse, die einen Lernprozess darstellen. Um diese Vergleiche anstellen zu können, müssen zunächst Differenzen wahrgenommen oder geschaffen werden bzw. Kriterien, anhand derer diese festgestellt werden. So kommt es, dass viele der Interviewer\_innen anfangen, die Erfahrungen bzw. die Menschen, die ihnen begegnen, zu gruppieren. Einige Interviewer\_innen gruppieren anhand der in HIV-Epidemiologie gängigen, zugeschriebenen Gruppenzugehörigkeiten, wie schwule Männer, Migrant\_innen oder Frauen etc. Andere versuchen, eine Ordnung der Differenzen über andere epidemiologische, also extern vorgegebene Faktoren, herzustellen, in dem sie u. a. den Einfluss der Dauer der Infektion auf die Erfahrungen berücksichtigen. Wiederum weitere orientieren sich an anhand der Interviewerfahrung selbst gebildeter Gruppen, wie „die Normalen“, „die Kämpfer“ oder „die Opfer“. Differenzen anhand dieser Kriterien zwischen

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Menschen und Gruppen wahrzunehmen, vor allen Dingen in Bezugnahme auf sich selbst, kann bei den Interviewer\_innen den erwähnten Denk- bzw. Lernprozess in Gang setzen:

*I7: Und, man muss das dann/ dann kriegt man erst mal so n Eindruck, was/ was/ unter welchen Druck und schlimmen Situationen Menschen überhaupt leben. Das/ dann fängt man schon an, über sich selber nachzudenken. [I5: Ja.] \*\*\* (GD Abs. 111)*

Dieser Prozess kann in verschiedenen Ergebnissen resultieren: Z. B. können die Interviewer\_innen eine tiefe Beeindruckung und „Ehrfurcht“ gegenüber dem verspüren, was andere Menschen erreicht haben – wie HIV und Aids in den stark stigmatisierenden 1980er Jahren überlebt zu haben. Eine weitere Ausprägung beschreibt die Bewunderung der Interviewer\_innen für Menschen, die etwas leisten, zu dem sich die Interviewer\_innen selbst nicht in der Lage sehen:

*I4: Also, bei den/ bei den Kämpfern, tatsächlich/ ich will nicht sagen, dass Bewunderung dabei ist, [INT: Mhmm.] aber, das ist schon/ wo ich so meinen Hut ziehe, [INT: Ja] Ja? Weil/ so bin ich nicht. (I4 Abs. 80)*

Anhand der wahrgenommenen Unterschiede in Bezug zu sich selbst, kann es auch zum entgegengesetzten Prozess kommen: Die Interviewer\_innen zeigen sich nicht beeindruckt durch die Schilderungen und sehen sich stattdessen veranlasst, eine Grenze zwischen sich und den Protagonist\_innen dieser Schilderungen zu ziehen. Die Grenzziehung kann eine Schwierigkeit oder ein Unwille darstellen, sich in die Situation der anderen hineinzusetzen – sie kann aber auch nur der Feststellung entspringen, dass die eigenen Erlebnisse sich nicht an den Schilderungen der anderen anknüpfen lassen. In jedem Fall schafft die vorhergegangene Differenzierung und Kategorisierung die Basis dafür, sich nun von diesem *Anderen* abzugrenzen. Als Konsequenz kommt es zu einer Relativierung der eigenen Erlebnisse oder Belastungen – und zwar dadurch, dass in Abgrenzung zu den Erfahrungen der anderen die eigene Situation als besser wahrgenommen wird:

*I3: Da hab ich dann eben zuhause gesagt: "Mensch, irgendwie, \* gut, dass es mir so geht, wie es mir geht. Und nicht so!" (I3 Abs. 116)*

Da es zuvor meist kaum Anlass dazu gab, wirkt die Begegnung oft als erster Impuls, das wahrgenommene Ausmaß der eigenen Belastung in ein Verhältnis zu setzen. Die Begegnung kann als konfrontativer Impuls fungieren, die eigenen Erfahrungen zu relativieren. Als Ergebnis der Relativierung betrachten viele es als „Glück“, was ihnen bisher im Zusammenhang mit ihrer HIV-Infektion (nicht) wiederfahren ist. Zum Teil beschreiben die Interviewer\_innen das relativierende Erleben als Normalisierung und damit als „Therapie“: Im Vergleich zu anderen Menschen mit HIV, leben sie selbst nicht nur ein glückliches, sondern ein „normales“ Leben – ihr Leben gilt als *weniger Anders* als das der



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Interviewten. Die interviewende Person als Ausgegrenzte kann sich selbst so näher an der *gesellschaftlichen Mitte* positionieren:

*I4: Wenn ichs mal böse formuliere: es ist ja auch ne gute Therapie manchmal, [INT: Mhmm.] die Interviews geführt zu haben. Weil/ wie oft habe ich mir gedacht: "Mein Gott, was für ein normales und problemloses Leben führe ich eigentlich!" [INT: Ah!] Ja? [Lacht] Wenn man dann die ganzen anderen Geschichten hört. (I4 Abs. 128)*

Jeder der von den Interviewer\_innen geschilderten Vergleichsprozesse kann in Erkenntnissen resultieren, die eine Erweiterung ihres Handlungsraumes bedeuten. Weitere Formen der Erweiterung des Handlungsraumes beziehen sich wieder auf die Interviewten und setzen eine dominantere Gesprächsleitung durch die Interviewer\_innen voraus.

##### 4.3.5 Zum Handeln ermächtigen

*Überblick.* Während es beim Erleben von Handlungsraum durch Zuhören grundlegend ist, dass sich die Interviewer\_innen zurücknehmen, und auch die Differenzbildung nur unter diesen Voraussetzungen seine Wirkung entfalten kann, kann es während des Interviews zu Situationen kommen, in denen die Interviewer\_innen die Notwendigkeit sehen, dominanter zu agieren. Konkret geht es um einen potenziellen Bedarf der Interviewten an Impulsen und Informationen, dem sich die Interviewer\_innen in diesen Fällen anpassen. Über dieses dominantere Agieren können sie Interviewte zum Handeln ermächtigen.

##### 4.3.5.1 Impulse setzen in Bewegung: „[...] war das Thema ja auch wirklich erstmal n Auslöser, oder so n Anstoß.“

Während die Interviewer\_innen beschreiben, wie sie den Interviewten größtenteils Handlungsraum durch Zuhören schenken, wird an anderen Stellen deutlich, dass die Interviewer\_innen in der Begegnung teilweise auch direktiv Impulse setzen. Ein solcher Impuls wird in den meisten Fällen als vorsichtig beschrieben, kann aber auch stärker ausgeprägt sein. Der Impuls verweist dabei zumeist auf potenziell relevante Punkte einer Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion als dem *Anderen*. Die Interviewer\_innen sind dabei diejenigen, die die bereits in dem Setting des Interviews veranlagten Impulse verstärken und lenken können. Die durch den Impuls initiierte Reflexion kann den Interviewten helfen, einen anderen Umgang mit HIV als dem *Anderen* zu realisieren und damit auf längere Sicht ihren Handlungsraum zu erweitern.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Bevor das Verhalten der Interviewer\_innen in der Begegnung bedeutsam werden kann, beschreiben diese, wie das Projekt an sich bereits die Aufmerksamkeit auf das Thema der Stigmatisierung lenkt. Das Thema wird als gering präsent im Bewusstsein vieler Menschen mit HIV beschrieben (4.1.3.3) – sei es aufgrund eines Mangels an konzeptuell-begrifflicher Bekanntheit oder aufgrund von den Interviewer\_innen vermuteten Verdrängungsmechanismen. Bereits das Einwilligen in eine Teilnahme am Projekt kann so als Impuls fungieren, sich dem Thema anzunähern oder damit auseinanderzusetzen:

*14: Also, bei meinen Interviews war das Thema ja auch wirklich erstmal n Auslöser, oder so n Anstoß. Ähm/\* [jemand hustet] Ähm, das ging mir ja selber genauso. Ich glaub, verinnerlichte Stigmatisierung kannten die meisten von uns noch nicht als <sup>l</sup>Raunen, Auflachen und Zustimmung von einigen<sup>l</sup> Begrifflichkeit/ [lachend weiter] bevor wir bei "positive stimmen" angefangen haben. \* Und/ ähm, das ist dann in den Interviews immer auch so wirklich der/ der Anstoßpunkt [jemand hustet] und der Auslöser gewesen, äh, \* überhaupt zu begreifen, dass da noch was ist. Und dass da auch was ganz Konkretes ist, was mit mir, als Interviewtem, aber auch mit mir als Interviewer, die ganze Zeit abgelaufen ist/ ohne, dass ich das eigentlich merke. (GD Abs. 11)*

Dieser eher unspezifische Impuls wird in der Interviewsituation fortgeführt, wenn die Fragen des Fragebogens potenzielle oder tatsächliche eigene Bezüge der Interviewten zu dem Thema sichtbar machen. Der Impuls wird nicht nur durch das Setting gesetzt, sondern auch dadurch, dass die Menschen auf eine andere HIV-positive Person treffen und sich mit dieser austauschen. Dieser Austausch kann Gedanken in Bezug auf eigene HIV-bezogene Fragestellungen oder Probleme in Gang bringen. Die Interviewer\_innen können diesen Prozess zusätzlich durch gezieltes Nachfragen oder durch Kommentare verstärken, wie das Zitat veranschaulicht:

*15: Es verbindet einen etwas. Und das ist die Infektion. [Int: Mhmm.] Und man kann sich darüber austauschen. Man kann \* was auch immer sich coachen. Und alleine dadurch, dass man zusammen ist und sich gegenseitig vielleicht ihre/ die Probleme erzählt, öhm, lösen sich einfach schon gewisse Dinge bei einem. [Int: Mhmm.] Und wenns einfach nur Impulse sind, die andere einem geben. Ich mein/ auf dem richtigen/ also, das was du daraus machst, das liegt dann an Dir. Aber dass jemand von aussen betrachtet\* äh, Dir vielleicht ne Frage stellt oder Dir sagt, "sieh das doch mal so und so!", [Int: Mhmm.] und, ähm, löst ja in einem aus, dass man die ganze Geschichte vielleicht n bisschen anders sieht. [Int: Mhmm.] Und vielleicht dann auch n Weg hat, dieses Problem zu lösen. (15 Abs. 83)*

Konkret können die Interviewer\_innen häufig einen Impuls dadurch geben, dass sie Aufmerksamkeit auf Themen lenken, die sonst häufig unbeachtet bleiben – und sich damit die Dinge anschauen, von denen die Menschen ihren Blick eher abwenden. Die Interviewer\_innen stellen dar, wie sie sich in die Erzählungen der Interviewten einfühlen und entsprechend entscheiden, wie sie den Fragebogen weiter nutzen oder über diesen hinausgehen, um Themen einzubeziehen, die für die Interviewten relevant scheinen. Dabei können sie leichte Impulse geben, z. B. in Form von

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Kommentaren, oder auch, wenn das aus ihrer Sicht angemessen ist, den Interviewten direkte Vorschläge zu einzelnen Themen unterbreiten. Einige beschreiben, wie dies abhängig von ihrer Einschätzung ist, ob die Person von sich aus nach Rat fragen würde bzw. könnte oder auf einen ersten Schritt der Interviewer\_innen angewiesen zu sein scheint.

Während das Interviewprojekt und die Interviewer\_innen mit den Impulsen Aufmerksamkeit für Themen schaffen oder Prozesse anstoßen, geht es im nächsten Abschnitt darum, wie die Interviewer\_innen durch eine verstärkt direktive Gesprächsführung die Interviewten mit Informationen versorgen, die dazu beitragen können, diese zu ermächtigen.

##### 4.3.5.2 Aufklären ermächtigt: „Und es war einfach auch Aufklärung angesagt bei den Menschen.“

Über einen reinen Impuls geht es hinaus, wenn die Interviewer\_innen die Notwendigkeit sehen, den Interviewten hinsichtlich einiger Themen Informationen bereitzustellen und sie in gewissen Fragen aufzuklären:

*I6: [...] Und es war einfach auch Aufklärung angesagt bei den Menschen. [...] Ja, einfach, in dem wir den Menschen die uns davon erzählt haben, äh, Wege aufgezeigt haben, wie sie damit umgehen können. [Int: Mhmm.] Ja? Also, was/ was für ne Möglichkeiten/ was für Rechte? Wie man dann an diese Sache vielleicht das nächste Mal rangehen kann. (I6 Abs. 9-11)*

Die Interviewer\_innen halten sich prinzipiell im Hintergrund – sie gehen den Schritt, die Interviewten aufzuklären, wenn sie diese als nach Informationen suchend, hilflos oder gar verzweifelt erleben. Die Informationen, die sie zur Verfügung stellen, können ganz simple und konkrete Tipps bei der ärztlichen Versorgung betreffen: Wo finde ich HIV-freundliche Ärzt\_innen? Muss ich meinen HIV-Status bei jeder medizinischen Konsultation mitteilen? Auch Informationen und Hilfestellungen zu komplexeren bzw. intimeren Themen können besprochen werden, z. B. wie Menschen mit sexueller Zurückweisung aufgrund von HIV umgehen können bzw. es in diesen Situationen erst gar nicht dazu kommen zu lassen, als das *Andere* wahrgenommen zu werden. Die Tipps verdeutlichen, welche ausgefeilte Strategien Menschen mit HIV entwickeln, um mit dem sozialen Risiko einer HIV-Infektion umzugehen und sich zu schützen. Im Kern geht es bei diesen Strategien und den entsprechenden Tipps darum, den eigenen Handlungsraum aufrechterhalten zu können. Aufgrund der Spezifität und Tabuisierung des Themas zeigt es sich als umso bedeutender, solche Strategien des Umgangs untereinander zu teilen.

Es wird beschrieben, wie einige Interviewte einen großen Drang nach mehr spezifischem Wissen zum Umgang mit der HIV-Infektion entwickeln, den die Interviewer\_innen sowohl qualitativ aber auch

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

quantitativ nicht immer stillen können. In diesen Situationen geben die Interviewer\_innen an, dass sie meist auf andere Einrichtungen oder Gruppen verweisen, bei denen die Interviewten auf der Suche nach Informationen und Austausch fündig werden können. Somit leisten die Interviewer\_innen neben Aufklärungs- auch Vernetzungsarbeit. Dabei geht darum, sich Netzwerke aus Themen-Expert\_innen zu suchen und aufzubauen, die in Notsituationen auffangen aber auch in alltäglichen Fragen rund um HIV unterstützen. Erstaunt sind die Interviewer\_innen dabei, wie häufig sie die Interviewten an andere Stellen weitervermitteln müssen, d. h. also, wie wenig die Menschen über Stellen informiert sind, die ihnen mit ihren Belangen weiterhelfen können:

*14: Ich konnte dann aber natürlich zumindestens auch Informationen weitergeben, wo [INT: Mhmm.] sich Leute Beratung **holen** können. [...] Das sind dann eigentlich Sachen, wo ich dachte, die sind bekannt, beispielsweise die [Treffen für Positive], oder dass es auch ne Landesaidhilfe gibt, beispielsweise. Oder andere Selbsthilfegruppen, wie [Name eines regionalen Positivenzusammenschlusses] oder so. [INT: Mhmm.] Öhm, das ist den Leuten nicht bekannt. Auch wenn sie es auf dem CSD gesehen haben. Oder schon mal irgendwo gelesen haben/ aber es ist ihnen einfach nicht präsent. (14 Abs. 96)*

Damit kitten die Interviewer\_innen teilweise auch wieder vorher gekappte Bande, zum Beispiel bei Leuten, die nach einer negativen Erfahrung bzw. Beratung in einer Aidshilfe dort keine Hilfe mehr suchten, es aber nun aufgrund der Fürsprache wieder versuchen werden. Außerdem ermöglichen einige der Interviewer\_innen den Interviewten, nach den Interviews in Gruppen oder Seminare einzusteigen, die die Interviewer\_innen selbst unentgeltlich anbieten.

Wie bereits in anderen Bereichen angemerkt, erfolgt nicht bei allen Begegnungen gleichermaßen Aufklärung und Vernetzung. Die Interviewer\_innen schildern, wie es insbesondere junge oder erst seit kurzem HIV-positive Menschen sind, die besonders dankbar für Informationen sind – was gleichzeitig nicht heißt, dass ältere oder länger HIV-positive Menschen Tipps nicht dankbar annehmen. Die *Informationsquelle Interviewer\_innen* versiegt in einigen Fällen auch nach Ende der Interviews nicht: so kontaktieren einige Interviewte die Interviewer\_innen mit deren Einverständnis auch nach dem Interview, um Rat einzuholen.

Die über Information geleistete Aufklärung kann Auswirkungen bei den Interviewten zeigen – zum einen direkt in der Interviewsituation, wenn die Interviewten realisieren, dass ihnen bisher Unrecht geschah und sich vornehmen, sich in Zukunft in vergleichbaren Situationen zu wehren:

*17: Ach so, dass sie sagten, für die Zukunft, also, [Int: Mhmm.] wenn mir jetzt noch mal so einer entgegenkommt oder so/ oder in der Arztpraxis [Int: Mhmm.]/ das war recht häufig, dass sie sagten, "gut, dass du das sagst, [Int: Ja] weil dann lass ich mir das demnächst nicht mehr gefallen." (17 Abs. 15)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Es können sich aber auch mittelfristige Auswirkungen zeigen. Die Interviewer\_innen wissen zu berichten, wie sie nach den Interviews von den Interviewten kontaktiert und darüber informiert wurden, wie sich diese nach anschließend widerfahrenen diskriminierenden Erlebnissen zur Wehr setzten – und das anhand von Informationen, die im Rahmen des Interviews ausgetauscht wurden, wie das folgende Zitat nachzeichnet:

*I4: Aber, genau da ist dieses Samenkorn bei den Interviews gesetzt worden. Da kam nämlich die Diskriminierung im Nachhinein. Nach der Interviewphase. [...] Und beide haben/ als es sie gab/ hier die Antidiskriminierungsstelle benutzt. [I 2: Wow.] Ja, um das da auch noch mal zu melden. Also, daran hab ich dann so erkannt, dass es doch noch ne Nachwirkung hatte. Ja? In dem man nämlich eben nicht mehr das Opfer sein muss und alles mit sich machen l/muss. Sondern, in dem man tatsächlich noch was auch bei den Interviews gelernt hat, ja? Und sich auch mal erinnert, "Aha, da war ja was!". Und dann hat man mich noch mal angesprochen/ als Interviewer. Und dann tatsächlich/ sofort was dagegen getan. (GD Abs. 159)*

In den Interviews werden die Menschen für das Thema der Stigmatisierung, also die Konstruktion des *Anderen* und eine konsequente Schlechterbehandlung, sensibilisiert und durch Informationen ermächtigt, sich bei einem nächsten Vorfall selbst zu helfen oder Hilfe einzuholen.

Diese beiden Dynamiken – Impulse zu setzen und bei Bedarf durch Informationen aufzuklären – ergänzen den Kanon von Angeboten an die Interviewten, der die Interviewerfahrung damit zu einer sich möglichst anpassungsfähigen und damit handlungsbefähigenden Begegnung macht. Im Kern ermöglichen diese Angebote den Interviewten, ihren eigenen, durch die Erfahrung von HIV als dem *Anderen* eingeschränkten Handlungsraum auszubauen.

##### 4.3.6 Fazit – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen

Das Konzept stellt verschiedene Formen der Begegnung mit HIV als dem *Anderen* dar. Besonders daran ist zum einen, dass die Begegnung mit HIV als dem *Anderen* hier auch in Form einer anderen Person auftreten kann. Zum anderen führt die Begegnung weniger zu Einschränkungen, als dass sie zur Erweiterung des Handlungsraumes der Personen beitragen kann.

Im Mittelpunkt stehen die Aufeinandertreffen von zwei Menschen mit HIV im Rahmen von Interviews des Projektes *positive stimmen*. Die Treffen zwischen Interviewer\_innen und Interviewten sind maßgeblich geprägt von einer Offenheit. Diese kann dadurch entstehen, dass die Begegnung durch strukturelle Voraussetzungen und den gemeinsamen HIV-Status als sicher und vertraut betrachtet wird. In einem solchen Setting können verschiedene Mechanismen zum Tragen kommen: Eine nicht-alltägliche Form des Zuhörens der Interviewer\_innen bietet den Interviewten die Möglichkeit, sich über ihre HIV-

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen (4.3)

Infektion als das *Andere* auszusprechen und damit aus einer handlungseinschränkenden Tabuisierung zu treten. Durch alternative Prozesse der Aufklärung und Information können die Interviewten eine Ermächtigung im Umgang mit HIV als dem *Anderen* bzw. damit zusammenhängenden, zäsiierenden Erlebnissen erfahren. Die Interviewer\_innen können HIV als dem *Anderen* in der anderen Person mit HIV begegnen und durch die angestellten Vergleiche und Differenzbildungen Erkenntnisse in Bezug auf ihren Umgang mit der HIV-Infektion gewinnen.

Bei all diesen Mechanismen sind es die Interviewer\_innen, die durch eine verschieden stark ausgeprägte Direktivität in den Begegnungen die Interviewten in die Position versetzen können, eigene Handlungsoptionen zu erkennen bzw. zu nutzen und der Wahrnehmung oder dem Erleben von HIV als dem *Anderen* etwas entgegensetzen.

Dynamiken innerhalb der Gruppen der Menschen mit HIV, die sie zum einen eine besondere Verbindung unter ihnen ausmachen, gleichermaßen aber auch zu Grenzziehungen zwischen den Gruppen führen können, sind Thema des der folgenden Darstellungen.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

### 4.4 Wenn das Verbindende das *Andere* schafft

#### 4.4.1 Überblick – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft

Aufgrund der Konzeption der Studie kommen im qualitativen Teil diejenigen Menschen mit HIV weniger zu Wort, die kein Bedürfnis verspüren, mit anderen Menschen mit HIV zusammenzukommen und sich über ihre Infektion auszutauschen. Auch Menschen, die in Selbsthilfeszusammenhängen Enttäuschungen erlebt haben und daher entsprechende Kontakte bzw. ein weiteres Engagement eher meiden, sind weniger repräsentiert. Das gleiche gilt für diejenigen, die sich schon länger mit der eigenen Infektion auseinandersetzen und in HIV-Zusammenhängen bewegt haben. Eine interviewte Person fühlt sich z. B. mittlerweile so „geerdet“, dass sie weniger Bedarf als früher sieht, sich regelmäßig mit anderen Menschen mit HIV zu treffen und sich auszutauschen. Die Person berichtet, wie sie in ihrem Umfeld auf eine Unterstützungsstruktur trifft, in der HIV nicht mehr als das *Andere* gilt und sie selbst damit über die nötigen Ressourcen verfügt, die es ihr ermöglichen, gut mit der HIV-Infektion umzugehen.

Es gibt auch Menschen mit HIV, die das Gruppenerlebnis und den Austausch mit anderen HIV-positiven Menschen verstärkt suchen. Ihre Erfahrungen stehen im Fokus dieses Abschnittes. Von diesen Menschen wird die *HIV-Infektion oft als etwas dargestellt, was Menschen im Erleben und Sein grundlegend verbindet* (4.4.2). Personen mit HIV, die eventuell Ausgrenzung und Isolation in der Mehrheitsgesellschaft erlebt haben, können in Gruppierungen von Menschen mit HIV eine Gemeinschaft finden, in der HIV nicht als das *Andere*, sondern als der Normalfall, d. h. als neue Norm gilt. In einer vertrauensvollen Umgebung reduzieren sich dadurch zunächst wahrgenommene Einschränkungen ihres Handlungsraumes, die sie in der Mehrheitsgesellschaft durch ihren *Normbruch der HIV-Infektion* erfahren haben. Innerhalb der neuen Gemeinschaft können sich Dynamiken zeigen, *weitergehende Gemeinsamkeiten für die Ausbildung einer noch größeren Verbundenheit* zu betonen (4.4.3). Damit geht eine Ausdifferenzierung der Gemeinschaft in kleinteiligere Verbindungen einher: die Gemeinschaft der HIV-positiven Engagierten, der HIV-positiven Frauen, der HIV-positiven Menschen mit Migrationshintergrund etc. Je ausdifferenzierter sich Gemeinsamkeiten untereinander zeigen, desto verstandener, wohler und sicherer scheinen manche Menschen sich zu fühlen. Was damit einhergeht zeigt sich auf den zweiten Blick: Die kleinteilige Ausdifferenzierung kann Unterschiede zwischen der vermeintlich geeinten Gruppe der Menschen mit HIV manifestieren. Damit können sich in diesem Kontext *Ab- und Ausgrenzungsprozesse* zeigen, wie sie von den Menschen mit HIV selbst zuvor in der Mehrheitsgesellschaft erlebt wurden. Dies ist ein Dilemma, das die Interviewer\_innen besonders in der Gruppendiskussion identifizieren und dem sie nachgehen (4.4.4). Dabei versuchen sie durch den Verzicht

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

von Bewertungen der Unterschiede, Ausgrenzungsprozessen Einhalt zu gebieten und zeigen durch ihre Gruppendynamik gleichzeitig selbst die Vielfalt vom Leben mit HIV auf.

##### 4.4.2 HIV verbindet: „*Man muss dem anderen nichts erklären*“

Von den Interviewer\_innen wird oft das Vertrauen beschrieben, das ihnen von den interviewten Menschen in den Begegnungen entgegengebracht wurde und das in ihren Augen auf den gemeinsamen HIV-Status zurückzuführen ist. Dieser gemeinsame Status wird als etwas beschrieben, das die Menschen verbindet. Die HIV-Infektion wird als Gemeinsamkeit beschrieben, die über Empathie nicht nachvollziehbar ist: so wird z. T. ausgeschlossen, dass eine HIV-negative Person, so geschult sie auch sein mag, jemals verstehen kann, wie es ist, HIV-positiv zu sein. Interessant ist dabei die essentialisierende Vorstellung, dass diese Gemeinsamkeit nicht nur auf geteiltem *Erleben*, sondern auf einem geteilten (*HIV-positiv*-)Sein beruht. Diese Vorstellung geht dabei auf eine auf Abgrenzung basierende Definition zurück: nämlich das zu sein, was andere nicht sind. Dieser Prozess mag in gewissem Maße einer Aneignung der durch die Gesellschaft zugeschriebenen *Andersartigkeit* entsprechen. Diese wahrgenommene Exklusivität bzw. Einzigartigkeit der Erfahrung bzw. des Daseins sind bereits auch an anderer Stelle dieser Studie beschrieben (4.3.2.2). Sie werden mit dem zäsiierenden Erleben von HIV als *Anderem* und konkret mit dem Dasein als Ausgegrenzte begründet:

*I2: Dann kam so ein kurzes Spiel, ich weiss nicht, ob Du so was kennst, "ach, Du gehörst jetzt auch zu den Ausgegrenzten", [INT: Hmm.] und gleichzeitig, äh, "ach, ihr blöden anderen alle! Ihr wisst ja gar nicht, was los ist!" [kurzes Auflächeln] [INT: Hmm.] Weisste, so `n, so `n, so `n, so n, äh, "Jetzt bin ich auch was Besonderes!" (I2 Abs. 306)*

Es ist allerdings kein einsames Dasein als Ausgegrenzte – die Menschen stoßen stattdessen auf eine Gruppe der Ausgegrenzten. Die Gemeinsamkeit abgewertet und ausgegrenzt zu sein, kann zusammenschweißen, so dass sich aus Individuen, die alle als das *Andere* gesehen werden, eine Gemeinschaft formt. Wenn über das Wissen des gleichen HIV-Status hinaus zusätzlich Lebensgeschichten in Gesprächen geteilt werden, kann eine weitergehend intensive Verbindung entstehen. Vor dem Hintergrund des Ausgegrenztseins und eines etwaigen Verlusts des ursprünglichen sozialen Gefüges, wird über den HIV-Status eine Gemeinschaft definiert, die in manchen Fällen als neues soziales Netz bzw. auch Ersatzfamilie dient – in Fällen von *Positiventreffen* in der gleichen ritualisierten Regelmäßigkeit und Zusammensetzung wie bei Familienzusammenkünften. Nicht mehr *Anders* und ausgegrenzt von der Mehrheitsgesellschaft zu sein, sondern Teil einer Gruppe, den HIV-Status nicht mehr verheimlichen zu müssen, sondern als selbstverständlich anzunehmen – dieses Erleben, das durch die Gruppentreffen und



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

-begegnungen ermöglicht wird, stärkt die Teilnehmenden in ihrem Selbstbewusstsein. Selbstbewusst und selbstverständlich Positiv-Sein wird als Geschenk empfunden – egal, ob es für den Moment des Treffens Gültigkeit hat oder es auch die Kraft gibt, dieses Gefühl jenseits der Zusammenkunft aufrechterhalten zu können:

*15: Ja, weil man einfach merkt, dass man nicht alleine ist. [Int: Mhmm.] Ich merk das auch auf den Positiventreffen. Das ist einfach unglaublich schön, dieses Zusammengehörigkeitsgefühl zu erleben. [Int: Mhmm.] Dass man einfach merkt, dass da 60, 70 Leute da sind, die/ von denen/ jeder weiss von einander so wenig. [Int: Mhmm.] Man kennt sich überhaupt nicht. Man weiss überhaupt nicht den Nachnamen. Selbst nach drei, vier Tagen weiss man nicht, wo die Leute her kommen. [Int: Mhmm.] Man weiß aber was ganz/ ziemlich intimes, Persönliches. Man weiss, dass der andere positiv ist [Int: Mhmm.] und der andere weiss es von Dir auch. [Int: Mhmm.] Und das macht stark. [Int: Ja. Echt? Macht stark?] Ja, schon. Und auch diese/ diese Treffen, wo halt \* so viele Positive zusammen sind/ das gibt einem schon sehr viel Selbstbewusstsein. (I 5 Abs. 83)*

In den Begegnungen scheinen sonst relevante Kategorien wie Name oder Alter zunächst unbedeutend – die Gemeinschaft wird durch die HIV-Infektion als verbindendes *Anderes* getragen. Wie bereits an anderer Stelle beschrieben, setzt der gemeinsame HIV-Status der sonst in sozialen Kontakten häufig empfundenen Angst ein Vertrauen entgegen, das eine Offenheit im Kontakt und damit eine Erweiterung der eigenen Handlungsoptionen bewirken kann. Der HIV-Status ist nicht der einzige Faktor, der ein Gefühl der Gemeinschaft entstehen lassen oder stärken kann, wie der nächste Abschnitt zeigt.

4.4.2.1 Verbunden über HIV hinaus: „*Man trifft sich ja immer wieder. Und das ist ja, eigentlich so ne Gemeinde.*“

Weitere Faktoren, die Gemeinsamkeit bzw. eine Gemeinschaft entstehen lassen können sind gemeinsame HIV-bezogene Erfahrungen in der Vergangenheit, weitere gemeinsame Gruppenzugehörigkeiten oder ein gemeinsames Engagement im HIV-Bereich:

*13: [...] Das finde ich ja so das Schöne. Man trifft sich ja immer wieder. Und das ist ja, eigentlich so ne Gemeinde. [INT: Ja] Das ist irgendwie was, was vorhin auch gesagt wurde, die Aktiv-Positiven. [...] (13 Abs. 281)*

Der Unterschied zu Gemeinsamkeiten durch den HIV-Status liegt in dem Fall des Engagements darin, dass die Gemeinschaft nicht durch geteiltes Erleben bzw. Dasein entsteht, sondern über kontinuierlichen Kontakt und gemeinsames Handeln: Die Engagierten eint der Wunsch, durch ihr eigenes Handeln Veränderung herbeizuführen. Als ein Ziel wird genannt, die Welt ein wenig besser zu machen. Das Ziel wird dabei als Utopie und die danach Strebenden werden als Schicksalsgemeinschaft dargestellt, die sich daran versucht, der Utopie schrittweise näher zu kommen. Durch ein solches, gemeinsames Ziel

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

und das regelmäßige Aufeinandertreffen kann ein Vertrauen entstehen, das über die Verbindung durch den HIV-Status hinausgeht. Dabei ist es häufig der gleiche Kreis an Engagierten, die sich in den verschiedenen Zirkeln wiedertreffen. Innerhalb der Gruppe der Menschen mit HIV entsteht eine Untergruppe der Engagierten, die sich durch diese weitere Gemeinsamkeit besonders verbunden fühlt.

Eine weitere Untergruppe durch eine besondere Verbindung bezieht sich auf diejenigen, die erfahren, was es hieß, in den 1980er und 1990er Jahren mit HIV und Aids zu leben. Durch existenzielle Bedrohungen der Gesundheit und der sozialen Eingebundenheit, sahen sich die Menschen gezwungen, füreinander einzustehen und einander zu unterstützen.

Ein weiterer Anknüpfungspunkt für das Entstehen eines Gemeinschaftsgefühls bzw. einer Untergruppe ist, dass es meist Mitglieder bereits marginalisierter Gruppen waren und sind, die sich mit HIV infizieren. Diese zugeschriebenen oder tatsächlich selbst von den Menschen so wahrgenommenen Gruppenzugehörigkeiten können bei den Menschen ein Gefühl der Zugehörigkeit produzieren. Beispiele hierfür werden in verschiedenen Bereichen genannt. So ist eine junge HIV-positive Frau zum Beispiel sehr dankbar, im Rahmen des Projektes zum ersten Mal mit einer anderen HIV-positiven Frau sprechen zu können, um sich über frauenspezifische Aspekte der HIV-Infektion auszutauschen. Und auch bei HIV-positiven Menschen in Haft, so isoliert sie innerhalb eines großen Haftbetriebes voneinander sein mögen, gibt es ein Wissen über die Existenz der anderen HIV-positiven Inhaftieren.

Jenseits der übergeordnet verbindenden HIV-Infektion zeigen sich also weitere verbindende Dynamiken, die Subgruppen innerhalb der (vermeintlichen) Großgruppe der Menschen mit HIV entstehen lassen.

4.4.3 Unterschiede zum Trennenden werden lassen: *"Ihr könnt das gar nicht nachvollziehen, wie das damals war."*

Im Weiteren wird dargestellt, wie die angeführten Prozesse des Verbindenden ausschließende Dynamiken befördern können, d. h. wie die Betonung von Gemeinsamkeiten die Unterschiedlichkeit zu denjenigen betont, die diese nicht teilen. Zwar zeigen die Interviewdaten auch, wie das Verbindende der HIV-Infektion Begegnungen und Zusammenarbeit mit Menschen ermöglicht, die man sonst nie getroffen hätte: So kommt eine ältere heterosexuelle Frau in Kontakt mit aktuell oder ehemals drogengebrauchenden oder jungen schwulen Menschen. Diese Begegnungen mit als *Anders* Wahrgenommenen wird von einigen als besonders bereichernder Effekt der Selbsthilfe benannt. Im

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

Zentrum der folgenden Ausführungen steht jedoch, wie die Ausprägung von Gemeinschaftsgefühlen und Subgruppen zu Abgrenzungs- und Ausgrenzungsdynamiken zwischen Menschen mit HIV führen können. Es wird eben jene stigmatisierende Dynamik reproduziert, die in der Mehrheitsgesellschaft zu Ausgrenzung und Abwertung der Menschen mit HIV führt.

Ausgangspunkt dieser Dynamiken sind die bereits aufgeführten Unterscheidungen anhand von Subgruppen. Die Kriterien zur Unterscheidung können dabei divers sein, wie der Grad an Aktivismus: Diejenigen, die sich stark, diejenigen, die sich ein wenig und diejenigen, die sich gar nicht im HIV-Bereich engagieren. Dieser Prozess trägt noch keine Züge von Bewertung oder Ausgrenzung. Ein weiterer dafür notwendiger Schritt ist zum einen die Zuschreibung von eindeutigen gruppenspezifischen Handlungsmustern, die negativ konnotiert sind. Zum anderen ist es die Postulierung fundamentaler und unüberbrückbarer Unterschiede zwischen den Gruppen, wie es z. B. häufig in Bezug auf Menschen mit und ohne Migrationshintergrund geäußert wird. Zu den vermeintlich fundamentalen Unterschieden gesellt sich nun ein Unverständnis der einen für die jeweils andere Seite. Das kann das Unverständnis für eine andere Lebenssituation sein, in der z.B. aufgrund einer Frühberentung oder anderer Lebensverläufe ein geregelter Arbeitstag keine Relevanz hat. Aus einem Unverständnis füreinander heraus können sich die Fronten verhärten, wie zwischen den verschiedenen *HIV-Generationen*, also Menschen, die in den 1980er und 1990ern bereits HIV-positiv waren und denen, die sich erst später infizierten und schon immer Zugang zu Medikamenten hatten:

*I2: Äh, "Mensch!", teilweise, "Ihr könnt das gar nicht nachvollziehen, wie das damals war". [Int: Ja.] Es ist ja, nach dem Motto "Heute habt ihrs viel leichter." [INT:hmm] und, äh, \* also, die Probleme haben sich ja verschoben, ne. Und manchmal, kann das ja sein, dass jemand, der damals reihenweise hat Menschen um sich hat sterben sehen und selber überlebt hat, sagt "Gott, heut gibts ja Pillen und gut is", ne? (I2 Abs. 168-170)*

Aus den unterschiedlichen Erfahrungen werden dann Wesenszüge bzw. grundlegende Unterschiede zwischen sich selbst und den *Anderen* abgeleitet – die Erfahrungshintergründe werden essentialisiert und das vorher noch grundlegend gemeinsam (HIV-)Positive tritt in den Hintergrund. Die Unterschiede werden nicht nur essentialisiert, sondern es wird auch festgelegt, welche der beiden Formen die Norm, das „Normale“ und welche das *Andere* darstellt. Als „normal“ gilt ein vermeintlicher „Durchschnitt“, der lediglich für eine gewisse Regelmäßigkeit und Strukturiertheit des Alltags, wie eine Arbeitsstelle steht. In der Gruppe der wegen Andersartigkeit von der Mehrheitsgesellschaft Ausgegrenzten, gibt es plötzlich *Norm-Positive* und *Andere*. Schlussendlich folgt der vorläufig letzte Zweischritt in dem Prozess, und zwar der der Abwertung und Sanktionierung:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Anderere* schafft (4.4)

*I6: Ja, ich denk mal so, äh, irgendwie können die Leute nicht aus ihrer Haut raus, ja? [Int: Mhmm.] Und die haben ihre Schubladen. Die haben ihre Schubladen auch/ auch wenn sie aktiv sind, ne? Gibts halt Dinge, wenn/ wenn sie mich sehen, "Ah, toll", dann sage ich, "Ich bin Ex-Userin", [Int: Mhmm.] und, "Oh!", dann "Uahh!". [Int: Mhmm.] So. Also, dann/ dann/ dann ist dann wieder die Schranke, die dann runterfällt. [Int: Mhmm.] ja? Ja, was soll ich sagen, wie ich das sehe. Blöd. Beschissen. (I6 Abs. 103)*

Wenngleich nicht explizit thematisiert durch die Interviewer\_innen lassen die angeführten Beispiele vermuten, dass dieser letzte Schritt der Sanktionierung und Abwertung nur in Konstellationen stattfindet, in der die eine Gruppe über mehr Ressourcen verfügt als die andere. Entsprechend laufen nicht alle Subgruppen gleichermaßen Gefahr, Ausgrenzung und Abwertung zu erleben. Die Aussage suggeriert weiterhin, dass es sich nicht um aktiv oder bewusst gesteuerte Stigmatisierungsprozesse handelt. Stattdessen gehen sie häufig von Menschen oder Gruppen aus, die als Teil einer Gesellschaft aufwachsen und stigmatisierende Bilder meist unhinterfragt als handlungsleitend übernehmen. Nichtsdestotrotz sind die Menschen, die die Konsequenzen dieser Mechanismen zu tragen haben oft mit einer Einschränkung ihres eigenen Handlungsraumes – einer „Schranke“ – konfrontiert.

Die z. T. unbewusst greifenden Mechanismen werden auch von einer\_m Interviewer\_in an einem anderen Beispiel veranschaulicht: so lehnten manche Männer, die Sex mit anderen Männern haben, die Bezeichnung *schwul* für sich ab. Die interviewende Person vermutet dahinter die Verinnerlichung gesellschaftlicher Bilder von Schwulen als *unmännlich*. Folglich dominiere eine Angst bei diesen Männern, dieses als abwertend wahrgenommene Label ebenso von der Mehrheitsgesellschaft angeheftet zu bekommen. In der Folge lehnten sie mit der gleichen oder stärkeren Vehemenz effeminierte schwule Männer ab und machen sie zu den *Anderen* Schwulen.

Eine analog angebrachte These der Interviewer\_innen beschäftigt sich mit der Frage, weshalb sich Menschen mit HIV selbst diskriminierend gegenüber anderen HIV-Positiven verhalten und sie zum *Anderen* machen. Hintergrund sei, dass diejenigen, die selbst Diskriminierung erfahren haben, aus Angst vor Wiederholung das als Abnorm Definierte meiden, um selbst nicht mehr zur Zielscheibe zu werden. Gleichzeitig bearbeiteten sie, so die These weiter, hinter einer vorgeschobenen Mauer der Gleichgültigkeit noch die eigenen diskriminierenden Erlebnisse.

Eine letzte Argumentation zeichnet nach, wie die Ansätze der HIV-Prävention in einem Spannungsverhältnis zu der Vorstellung einer geeinten Community von Menschen mit HIV stehen. Die Unterteilung in so genannte *Zielgruppen* und die entsprechenden „zielgruppenspezifischen“ Ansätze transportieren und zementieren eine Differenz zwischen den Gruppen, so ein\_e Peer-Forscher\_in, die dann als vermeintliche Gemeinschaft der Menschen mit HIV nur noch schwer zu überwinden sei. Eine

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

Alternative dazu, durch Gemeinschaft gleichzeitig Ausgrenzung zu produzieren, wird im Folgenden nachskizziert.

4.4.4 Das HIV-positive *Wir* vs. Abgrenzung: „*Dass innerhalb der ganzen Communities auch das Thema Diskriminierung benannt wird. Es findet einfach statt.*“

Daten aus der Focus Group erlauben einen weiterführenden Blick auf die Diskussion um Verbindendes und Trennendes im HIV-Bereich. Die hier angeführte Focus Group Passage (GD Abs. 207-231) erlaubt diesen weiterführenden Blick, da sie zum einen die Erörterung verschiedener Perspektiven zu dem Thema abbildet und sich zum anderen in der Dynamik der Diskutierenden selbst der Umgang mit Gemeinsamkeiten und Differenz zeigt. In der Diskussion bezieht sich die Differenz allerdings nicht nur auf Menschen mit HIV untereinander, sondern auch auf Unterschiedlichkeit zwischen Menschen mit und ohne HIV. Ausgangspunkt der Diskussion ist hier das Phänomen der essentialisierenden Trennung von HIV-Positiven und -Negativen. Menschen mit HIV verfügten, so eine Person in der Diskussion, über eine Authentizität in der Beratung anderer HIV-Positiven, auf die HIV-Negative nicht zurückgreifen könnten. Über den Einwand einer anderen Person, dass Angehörige auch ohne HIV-positiv zu sein ebenso von HIV „betroffen“ sein könnten, entspinnt sich die fortlaufende Erkenntnis, welche Konsequenzen eine essentialisierende, aber vor allem auch eine bewertende Unterscheidung zwischen Menschen haben kann:

*17: Und es gibt auch, dass/ dass, äh/ wenn du in einem Kreis bist und dass [jemand hustet laut]/ meinetwegen ist ein Angehöriger dabei. Und/und/ und als Positive hat man halt seine Erfahrungen. Man weiss verschiedene Dinge und da ist man sich sofort einig. Und dann sagt die Angehörige, "aber warum darf ich denn dann nicht auch dabei sein?". "Äh, ich bin doch auch betroffen.". Und wenn dann drei Leute sagen, "Ja, du bist ja nicht positiv." Ja, dann fühlt die sich wieder diskriminiert. [I4 lacht leise] Da muss man auch aufpassen, dass man nicht [lacht auf] in die andere Richtung/ \* [I4, leise: Ach, naja] geht. (GD Abs. 216)*

Der aus der eigenen Erfahrung von Zäsur entwickelte, und in dem Sinne nachvollziehbare Wunsch nach Gemeinschaft, Einheit und damit Schutz, kann eine Norm produzieren, die zu Ausgrenzung gegenüber denjenigen führt, die dieser nicht entsprechen. Diese erfahren nun wiederum eine Einschränkung ihres Handlungsraumes, wenn sie z. B. nicht an einem Treffen teilnehmen dürfen. Die Interviewer\_innen benennen dieses Spannungsverhältnis und betonen die Wichtigkeit, diesem umsichtig zu begegnen. Dabei werden in der Passage die unterschiedlichen Ausmaße deutlich, zu denen die einzelnen Interviewer\_innen bereit sind, die exklusive Gemeinschaft zu öffnen und damit einhergehenden *Vorteile* möglicherweise zu verlieren (4.5).

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft (4.4)

Auf gruppensdynamischer Ebene zeigen die Interviewer\_innen über den Verlauf der Focus Group ganz praktisch, wie ein Umgang mit Unterschiedlichkeit aussehen kann: Mehrfach werden im Laufe des Interviews Norm- bzw. Ideal-Vorstellungen einer HIV-positiven Person aufgemacht – wie z. B. ein gelungener Umgang mit Geföhlen von Schuld und Scham auszusehen hat, wie wichtig es ist, mutig zu sein und offen mit der HIV-Infektion umzugehen. Auch wird über das potenziell bindende Merkmal des gemeinsamen Aktivismus durch eine Person eine Gruppenidentität der „Frontkämpfer“ angeboten. Bei den angebrachten Norm- und Idealvorstellungen geben sich allerdings jedes Mal unterschiedliche Personen aus der Gruppe als Gegenbeispiel zu erkennen. Die angebotene Gruppenidentität wird zu einem späteren Zeitpunkt der Diskussion von einer weiteren Person abgelehnt, die sich lieber als „Mitläufer\_in“ positioniert. Durch beide beschriebenen Dynamiken erhält die Abweichung von der vermeintlichen Norm ein Gesicht, eine Geschichte und eine Begründung. Implizit zeigen sich so im Verlauf der Diskussion die Vielfältigkeit HIV-positiven Lebens und die Option, diese nicht bewerten zu müssen.

##### 4.4.5 Fazit – Wenn das Verbindende das *Andere* schafft

Das Konzept verdeutlicht, wie auch innerhalb von Minderheiten, wie Menschen mit HIV, Menschen nach Parallelen und Unterschieden zwischen sich und anderen suchen und damit Ab- und Ausgrenzungsmechanismen zutage treten können, wie sie von den Mitgliedern der Minderheit bereits durch die Mehrheitsgesellschaft erfahren werden bzw. wurden. Ausgangspunkt ist die Wahrnehmung mancher HIV-Positiver von der Infektion als verbindendes Element. Beschrieben werden ein Vertrauen und ein Gefühl der Erleichterung innerhalb der Gruppe, in der HIV nicht mehr als das *Andere* gelten muss. Stattdessen wird der positive HIV-Status zur neuen Norm transformiert. Über diesen Status hinaus können Menschen und Gruppen Gemeinsamkeiten herausstellen, wie das gemeinsame Engagement in der Selbsthilfe, die sie untereinander verbinden. Die Herausbildung einer solchen Subgemeinschaft geht nur über die Abgrenzung von denjenigen, die nicht dazugehören, d. h. den *Anderen*. Auf diesem Wege können sich trennende und z. T. stigmatisierende Dynamiken der Mehrheitsgesellschaft in den Gruppen von Menschen mit HIV reproduzieren. Ein Weg aus diesem Dilemma wird von den Interviewer\_innen beschrieben, wenn sie die Frage nach Anerkennung vs. Verurteilung von Vielfalt diskutieren.

Im Folgenden stelle ich dar, wie Menschen mit HIV durch ihr Engagement im HIV-Bereich Anerkennung erfahren und damit die Infektion als das *Andere* umdeuten können.

## 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

### 4.5 Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen

#### 4.5.1 Überblick – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen

Im Folgenden wird dargestellt, wie Menschen mit HIV sich für ein Engagement im HIV-Bereich entscheiden und damit *neue Aufgaben und eine neue Positionierung* in dessen sozialen Gefüge übernehmen (4.5.2). Die Erfahrung, sich neuen Aufgaben und Rollenübernahmen zu stellen und diese zu meistern, meint eine *Erweiterung der eigenen Handlungsoptionen*, so dass sich Menschen wieder verstärkt als Gestalter\_innen wahrnehmen können (4.5.3). Für ihr Engagement und ihre Erfolge in der HIV-Arbeit können sie *allgemeine und fachliche Anerkennung* erfahren (4.5.4 und 4.5.5) und ihr *Selbstbewusstsein ausbauen* (4.5.6). Diese Erfahrung gewinnt besonders vor dem Hintergrund potenziell zärierender Erlebnisse im Zusammenhang mit der HIV-Infektion an Bedeutung. *Aidshilfen können in diesem Prozess eine zwiespältige Rolle einnehmen* (4.5.7): Zum einen wird von den Interviewer\_innen in manchen Aidshilfen häufig ein Mangel an Wertschätzung gegenüber Engagierten in Ehrenamt und Selbsthilfe beschrieben. Zum anderen aber bilden Aidshilfen die einzige Struktur für Engagement im HIV-Bereich. Darüber hinaus sind sie die vermeintlich einzige Institution, in der HIV als Kompetenz umgedeutet und damit Handlungsfähigkeit zurückgewonnen werden kann. HIV als Ausschlusskriterium für soziale Aushandlungsprozesse, wie im Fall von Stigmatisierung, kann hier transformiert und Menschen mit HIV kann das Erleben von Anerkennung ermöglicht werden. Menschen mit HIV wissen aufgrund dieser Bedeutung ihren *Raum* in Aidshilfe zu verteidigen – z. T. auch um den Preis, den Sonderstatus von HIV und damit potenzielle Stigmatisierungsdynamiken aufrecht zu erhalten.

#### 4.5.2 Sich selbst in eine neue, respektierte Rolle begeben: „Den Mut zu haben, rein zu gehen.“

Im Falle der Mitarbeit im Projekt *positive stimmen* wird es meist als eine nicht näher bestimmbare Neugierde bzw. eine Offenheit beschrieben, die bei den Menschen mit HIV den Ausschlag gibt, sich im Rahmen des Projektes für ein Engagement zu entscheiden. Zum Teil ist der Aufgabenbereich (der Interviewtätigkeit) aus dem Beratungskontext ansatzweise vertraut, für den Großteil der Engagierten hingegen stellt die Tätigkeit eine komplett neue Erfahrung dar. Angesichts dieser neu übernommenen Aufgaben zeigen sich einige auch verunsichert aufgrund eigener Zweifel, inwieweit sie den Anforderungen gerecht werden können. Diese Verunsicherung lähmt sie jedoch nicht, sondern bestärkt ihre Neugierde auf ihre eigenen Fähigkeiten und lässt sie sich auf die Rolle der Interviewer\_innen einlassen. Die neuen Tätigkeiten bzw. die neue Rolle im Rahmen des Projektes werden folglich auch genutzt, um sich in den eigenen Kompetenzen herauszufordern.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

Die Rolle als Interviewer\_in im Projekt meint nicht nur ein neues Aufgabenprofil – die Besonderheit der Rolle speist sich aus der sich daraus ergebenden Neupositionierung innerhalb des sozialen Gefüges im HIV-Bereich. Dies zeigt sich zunächst besonders anschaulich bei den Begegnungen in der Interviewsituation: Menschen, denen sie aufgrund ihrer „Stadt-Bekanntheit“ (im HIV-Bereich) zuvor mit ehrfürchtiger Distanz begegneten, treffen sie nun auf Augenhöhe, in dem sie die Verantwortung für das Interview tragen und die Begegnung gestalten. Eine angeführte Rollenanalgie der „Lehrerin“ zeigt, dass die eigene wahrgenommene Positionierung in der Interaktion auch über die Ebene der Augenhöhe hinausgehen kann: dadurch, dass sie als Interviewer\_innen die Fragen stellen, leiten sie das Gespräch und bestimmen dessen Verlauf. Es wird als eigene Souveränität erlebt, durch die Fragen eine Begegnung gestalten zu können. Durch den Kontext können die Interviewer\_innen in die Rolle der Handelnden bzw. Gestaltenden versetzt werden, während die Rolle der interviewten Personen als stärker reagierend wahrgenommen wird. In dem angeführten Fall wird der interviewenden Person durch die spezifische Konstellation der Interviewsituation die Erfahrung ermöglicht, sich ernst genommen zu fühlen:

*17: Das war ja ganz [lacht] konkret. [Int: Mhmm.] Und, ähm, ja, ich fühlte mich so n bisschen wie so ne/ manchmal wie ne Lehrerin, die was abfragt. [Int: Mhmm.] So, in ner besseren Position. [lacht] [Int: Ach, ja.] Aber nicht jetzt, äh, ähm, arrogant oder so. Aber es/ es war angenehm, der Fragende zu sein. [Int: was war angenehm? Oder was war besser daran?] Ja, das/ dass/ dass sie auf mich hören mussten. [beide lachen] N bisschen. Hab n paar Mal Probleme gehabt mit Leuten, die mich gut kennen, dass sie mir ihr Gehalt nicht sagen wollten/ oder ihr Einkommen. [Int: Ach, wirklich.] Ja, ja, da gabs auch n paar Befindlichkeiten. [Int: Ja] Und andere wieder ganz so offen waren und/ aber es gab auch welche, die gesagt haben, [piepsige Stimmen], "Nee, [Name I 7], das erzählen wir dir jetzt nicht!" [beide lachen]. Und, ähm, nee, aber es/ es/ ich/ ich wurde ernst genommen. [Int: Mhmm.] \* Das/ das gab schon ein gutes Gefühl. (17 Abs. 79)*

Wenn auch zu Beginn die Tätigkeiten bzw. die Rollenausübung noch Nervosität verursachen, wachsen die Interviewer\_innen über die Dauer ihrer Tätigkeit immer stärker in ihre neue Rolle hinein. Mit jedem Interview gewinnen sie mehr Vertrauen, Routine und Souveränität.

Diese Erfahrung während der Interviews, sich in neue, unklare Situationen hineinzubegeben, eine neue Rolle anzunehmen und „loszulegen“, wird von einer\_einem Peer-Forscher\_in als Prozess gesehen, der auf sämtliche Selbsthilfetätigkeiten übertragbar ist:

*13: Ja, und ich finde an den Interviews haste auch gelernt, immer in neuen Situationen den Mut zu haben, rein zu gehen/ einfach. \* Und loszulegen. Also, das/ das haste ja in der ganzen Selbsthilfe\*geschichte. Bei irgendwelchen Veranstaltungen. Auf einmal stehste da und da musst du. (GD Abs. 122)*

Das Zitat veranschaulicht außerdem, wie ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen es Menschen nicht nur ermöglicht, in die Position der Handelnden zu rücken, sondern dies von ihnen auch abverlangt. Ein Ergebnis dieses Engagements, die Erkenntnis, dadurch zu Veränderungen beitragen zu können, wird im Folgenden beschrieben.



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

##### 4.5.3 Bei Veränderungen selbst eine wichtige Rolle einnehmen: „Boah, das ist doch irgendwas Voluminöses.“

Die Interviewer\_innen beschreiben, wie sie sich selbst Anerkennung dafür zollen, durch ihr Engagement nachweislich Ergebnisse bzw. Veränderungen geschaffen zu haben. Konkret geht es darum, etwas zu produzieren, das messbar ist und bleibt, wie die Ergebnisse der statistischen Auswertung des *positive stimmen* Projektes. In der Gruppendiskussion schildern sie, wie die Interviewer\_innen selbst überrascht und „beeindruckt“ von der breiten Auswirkung ihrer eigenen Arbeit im Projekt sind. Erst nach und nach nehmen sie wahr, wie die Auswirkungen ihrer Projektaktivitäten eine politische Ebene erreichen. Unerwartet für die Interviewer\_innen tut sich eine Verbindung zwischen eigenen *kleinen* Aktivitäten und *großen* Veränderungen durch politische Entscheidungsträger\_innen auf. Die Interviewer\_innen erleben sich nicht nur als handlungsfähig, sondern sehen, wie ihre Handlungen Wirkung entfalten.

Ein gutes und bestätigendes Gefühl, etwas bewegen zu können, resultiert bei den Interviewer\_innen nicht nur aus gesellschaftspolitischen Veränderungen, sondern auch aus individuellen Auswirkungen ihres Engagements. Sie sehen, wie sie durch ihre Arbeit anderen Menschen mit HIV Orientierung und Vorbild sein können und wie sie dadurch Menschen in ihrem Umgang mit der Infektion unterstützen können:

*I4: Das ist wieder das Thema Mut. Mhmm. Was ich gar nicht so gerne höre/ aber auch da merke ich, meine Arbeit nützt was. Ja? Und es ist immerhin n kleines oder n größeres Stück Vorbild, was ich da bin. Und, jeder entscheidet dann im Kleinen, Privaten für sich, was er da macht. Und, \* gut/ wenns das ist und wenn ich das als Rückmeldung kriege, finde ichs wunderbar und machs gerne weiter, ehrlich gesagt. (GD Abs. 45)*

Zu diesen Veränderungen beitragen zu können, lässt bei einigen ein Gefühl von „Stolz“ und „Nützlichkeit“ entstehen. Nützlichkeit verstanden als *Brauchbarkeit* kann als Bestätigung der Sinnhaftigkeit des eigenen Tuns, aber auch des eigenen Seins gedeutet werden: Als Teil einer größeren Bewegung kann die Person selbst eine umrissene Aufgabe erfüllen, um ein übergeordnete Ziel zu erreichen und so selbst Orientierung und Halt erfahren. Der „Stolz“ kann sich dabei auf die emotionale Bewertung dieser Nützlichkeit beziehen. Der individuelle Beitrag zur Erreichung des Zieles wird dabei als bedeutsam und nicht beliebig ersetzbar wahrgenommen:

*I7: Und meine Rolle/ finde ich schon ne ganz aktive dabei und, öhm, dass das/ wenns ich nicht gemacht hätte, hättts vielleicht keiner gemacht, also [lacht]. Ich find das schon wichtig. Also, jetzt im Nachhinein würde ich sagen, das war ne wichtige Position. [Int: Mhmm.] Ne wichtige Aufgabe, die ich da bekommen hab. (I7 Abs. 129)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

Jenseits des Erlebens eigener Erfolge und von Handlungswirksamkeit, sind es auch soziale Prozesse der Anerkennung, wie im Weiteren beschrieben, die in diesem Zusammenhang bedeutsam werden können.

##### 4.5.4 Wie Anerkennung für das Engagement erlebt wird: *"Ihr seid das einzige Vernünftige hier!"*

Die Interviewer\_innen berichten, wie ihnen allgemeines, positives „Feedback“ in Form von Dankbarkeit und Anerkennung für ihr Engagement entgegengebracht wird. Zum einen sind es Menschen mit HIV selbst, die z. B. nach den Interviews erneut Kontakt aufnehmen, um sich für die Entlastung zu bedanken, die die Interviewer\_innen durch die einmaligen Interviews für sie geschaffen haben. Auch jenseits des Projektes erleben die Interviewer\_innen, wie ihnen für ihr Engagement gedankt wird, da Menschen, wie bereits erwähnt, durch ihr Vorbild Mut und Hoffnung für das eigene Leben schöpfen. Diese positiven Rückmeldungen und das Lob wirken sich wiederum auf die Interviewer\_innen aus und fungieren als Bestätigung ihrer eigenen Anstrengungen:

*I1: Also, sehr, sehr viel in meiner \* in meine Erfahrung, sehr oft in meiner/ ähm Diings, Interviewen, se/ wurde ich gelobt. [Int: Mhmm.] "Das finde ich ganz toll, dass du dich für dich/ für das Geschichte einsetzt. Ich finde es gut, dass es jemand unseren Schrei nach aussen überträgt." Das fand ich sehr, sehr schön. Hat mir auch mehr Mut gegeben. (I1 Abs. 87)*

Gleiches zeigt sich auch bei Lob bzw. „tollem Feedback“, das sie für ihr Engagement von Menschen bekommen, die selbst nicht HIV-positiv sind. Sie können den Motor und die „Energie“ für das weitere Engagement darstellen.

In diesen Fällen, die eher im Kontext des ehrenamtlichen Engagements der Interviewer\_innen in der HIV-Prävention auftreten, kann sich eine besondere Dynamik zeigen: Dieses Lob wird von HIV-negativen Menschen z. T. vor dem Hintergrund ausgesprochen, dass in deren Augen HIV weiterhin eine solche Bedrohung darstellt, dass unbedingt Schritte dagegen eingeleitet werden müssen. Die Anerkennung, die die Engagierten in diesem Moment erfahren, basiert auf dem weiterhin präsenten Sonderstatus bzw. einer Stigmatisierung von HIV. Dieser Sonderstatus prägt die Vorstellung von HIV als dem *Anderen* auf der einen und ermöglicht so anerkennendes Erleben auf der anderen Seite. Diese Dynamik eines „Teufelskreises“ beschreibt ein\_e Peer-Forscher\_in im Folgenden:

*I4: [...] Und da hatten wir dann auch n Stand. Und da kamen ganz viele Leute, die sagten: "Ihr seid das einzige Vernünftige hier!". Da war Opferhilfe, da war Unicef, [INT: Mhmm.] da war die freiwillige Feuerwehr/ also, ich meine alle Institutionen. Und die kommen zu uns! Zur Aidshilfe. Leute, die mit dem Thema **nichts** zu tun haben und sagen: "Ihr seid das einzige Vernünftige hier!". [...] Ja, weil/ so schwierig*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

*das Thema ist, ja? Und so verklemmt die Leute auch sind und so. Öh, mit wie viel Vorbehalten auch dabei sind/ aber gleichzeitig bekommt man da auch super Rückmeldungen bei. [INT: Mhmm.] \**

*Int: Ja, ääh, das schliesst ja so ein bisschen dann auch so diesen Kreis, ne? Also, irgendwie Du sagst, Du bist selbstbewusster. Aber auch weil Du das Gefühl hast, Du machst was Sinnvolles und kriegst auch gute Rückmeldungen dafür.*

*I 4: Auch da der Teufelskreis - im positiven Sinne! (I4 Abs. 153-159)*

Neben dieser allgemeinen, eher unspezifischen Anerkennung für ihr Engagement erleben die Interviewer\_innen gezielt positive Rückmeldung zu und Anerkennung für ihre Fachlichkeit im HIV-Bereich, die im nächsten Abschnitt thematisiert werden.

##### 4.5.5 Wie Anerkennung für eine Expert\_innen-Rolle erlebt wird: „Ich bin ja so geschwebt.“

Die Interviewer\_innen beschreiben, wie sie durch ihr Engagement zu bestimmten Themen von anderen in einer Rolle als Expert\_innen wahrgenommen werden und in dieser Rolle Anerkennung erleben. So suchen einige Interviewten noch nach den Interviews die Interviewer\_innen auf, um von diesen Informationen und Ratschläge zu spezifischen Fragen des Lebens mit HIV einzuholen, wie z. B. dem Umgang mit nach den Interviews erfahrener Diskriminierung. Die Interviewer\_innen beraten vor dem Hintergrund ihres eigenen Erfahrungsschatzes oder vermitteln an Einrichtungen weiter, die weitere Schritte gegen die Diskriminierung einleiten können. Die Interviewer\_innen werden als Expert\_innen angesprochen, die durch ihre Handlungen anderen Menschen wieder Handlungsoptionen ermöglichen können.

Eine weitere Form der Anerkennung ihrer Fachlichkeit, zeigt sich den Interviewer\_innen durch Anfragen verschiedener HIV-Einrichtungen, in denen ihre Expertise „gebraucht“ wird. Als Repräsentant\_innen des gemeinsamen Projektes *positive stimmen* halten sie Vorträge, z. T. im Ausland, und werden dort von politischen Funktionsträger\_innen, aber auch von fachlichen Leitungen im HIV-Bereich um ihre Einschätzung von themenspezifischen Sachverhalten gebeten. Die Erfahrung wird als „tolle Wertschätzung“ der eigenen Person und der eigenen Arbeit dargestellt:

*15: [...] Oder wo dann auch n Geschäftsführer von der [Name] Aidshilfe dann auch wirklich Fragen stellt, so nach dem Motto: Hast Du irgendwelche Tipps, die du uns auf den Weg geben kannst als Interviewer? Was können wir besser machen? Ja? [I2: Klasse!] [...] Also, es ist dann schon ne tolle Wertschätzung, [I6: Ja, find ich auch.] die man dafür bekommt. (GD Abs. 133-135, gekürzte Darstellung)*

Die Wertschätzung ihres individuellen Beitrages und damit ihre fachliche Anerkennung lässt die Menschen sich gut und erhaben fühlen:

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

*I 6: [...] Und dann hab ich angefangen und die wichtigsten Dinge rausgepickt. [...] Und das is so richtig, richtig toll geworden. Ich hab ganz guten Applaus bekommen. Und später von vielen Leuten zu hören bekommen, dass der richtig, richtig toll war \* durch meinen Beitrag. Ham sie gemeint. Ja? [I7 lacht] Wie auch immer. Auf jeden Fall, ich bin ja so geschwebt. [I2 lacht auf, andere lachen mit] [I 4: Ja, klar, natürlich!] Und fands so geil. [...] (GD Abs. 132, gekürzte Darstellung)*

Die Interviewer\_innen schildern auch individuelle Auswirkungen dieser positiven Erlebnisse, wie im Folgenden dargestellt.

##### 4.5.6 Wie Selbstbewusstsein durch die neue Rolle größer wird: „Schön fürs eigene Selbstvertrauen.“

Die Interviewer\_innen beschreiben, wie sich durch die neue Rolle im Laufe ihres Engagements ihr Selbstbewusstsein gesteigert hat. Der Weg dorthin wird z. T. als „langwierig“ beschrieben. Aus Zweifeln an den eigenen Kompetenzen entwickeln sich durch die Bestätigung im Rahmen des Engagements langsam eine Selbstvergewisserung und konsequent eine Aufwertung der eigenen Meinung und der eigenen Person.

Die Stärkung des eigenen Selbstbewusstseins wird darüber hinaus durch die Anerkennung dessen, was man durch eigene Handlungen erreicht hat und verändern konnte und durch Angebote für weiteres Engagement erlebt, wie das folgende Zitat veranschaulicht:

*I4: [...] Dann krieg ich noch mal ne Anfrage, "wir haben hier n Projekt", ja, oder irgendwie, ööh, oder, "willst du als Referent mitmachen?", oder, "Willst du da und da mitmachen?". Was ja auch zeigt, dass ja auch, das was ich geleistet habe, tatsächlich auch gewertschätzt wird und sich daraus dann ja auch Folgesachen entwickeln. Wo ich mich wieder einsetzen kann. Das find ich auch noch mal n schönes Gefühl [I3: Mhmm.]. Öööh, einerseits Anerkennung zu kriegen. Aber dann auch wirklich noch mal gebraucht zu werden. Und aktiv angesprochen zu werden [I2: Schön fürs eigene Selbstvertrauen.] Natürlich. [I3: Ja.] Definitiv. (GD Abs. 126-128)*

Neben der Anerkennung der fachlichen Expertise kann das Selbstbewusstsein aber auch durch Erlebnisse in der 1:1 Begegnung eines Interviews gestärkt werden. So sind nicht nur Interviewer\_innen Vorbild für Interviewte – Interviewer\_innen können sich auch ein Beispiel an den ermutigenden Geschichten der Interviewten nehmen und daran wachsen:

*I1: Das genauso ist, wie ich sage, dieser Mensch will/ auch wenn er loswerden möchte [Int: Mhmm.]/ ihm einfach zuzuhören, ähm, was er sagt, was sie sagt, wo ich dann/ vielleicht lerne ich von dem was/ für mich. Vielleicht mein Selbstbewusstsein wird stärker. (I1 Abs. 74)*

Im Interviewkontext ist es oft bereits nur die Tatsache, dass sich komplett fremde Menschen den Interviewer\_innen in einer Offenheit anvertrauen, die für diese aufgrund des vermeintlichen *Tabus HIV*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

überwältigend scheint. So beschreiben die Interviewer\_innen die erlebte Offenheit der Interviewten als eine Stärkung ihres eigenen selbstbewussten Umgangs mit der HIV-Infektion als dem vermeintlich *Anderen*. Darüber hinaus lässt erst die Spiegelung durch die Interviewten einige Interviewer\_innen realisieren, dass ihr Auftreten und ihr Handeln im Rahmen des Engagements viel selbstbewusster wirkt, als sie das selbst empfinden. Diese Rückkopplung von außen stößt bei ihnen Reflexionen an, das eigene Empfinden entsprechend anzupassen.

Im Erleben von Anerkennung der Interviewer\_innen im HIV-Bereich spielen Aidshilfen eine besondere Rolle, wie im Weiteren ausgeführt wird.

4.5.7 Wie Aidshilfen eine zwiespältige Rolle im Prozess der Anerkennung spielen: *„Und die Aids-hilfe hat sich bis heute noch nicht mal bei mir bedankt.“*

In zwei längeren Passagen der Gruppendiskussion führen die Interviewer\_innen aus, wie Aidshilfen<sup>72</sup> in den bisher beschriebenen Dynamiken eine zwiespältige Rolle einnehmen: zum einen bieten sie die strukturellen Voraussetzungen für Engagement und damit die Einnahme einer handelnden Position und das Erleben von Anerkennung. Gleichzeitig wird beschrieben, wie gerade in Aidshilfen die Wertschätzung bzw. Anerkennung von Tätigkeiten im Ehrenamt oder in der Selbsthilfe oft ausbleibt (**1, GD Abs. 126-136**). Anstatt den Aidshilfen den Rücken zuzuwenden, wird von den Interviewer\_innen betont, wie es wichtig ist, gegen die hinderlichen Faktoren anzugehen – nicht zuletzt vor dem Hintergrund, dass die Aidshilfen als die einzige Struktur gelten, in der HIV als Kompetenz umgedeutet werden kann und nicht automatisch das *Andere* meint (**2, GD Abs. 207-219**).

Zu 1. Wie Aidshilfe Anerkennung verschafft und verweigert: *„Hat sich bei dir jemand noch mal gemeldet? – Nee.“*

Wie in den vorherigen Unterabschnitten beschrieben, ist es ihre Arbeit im HIV-Bereich und speziell in der HIV-Selbsthilfe, über die die Engagierten eine neue anerkannte Rolle einnehmen können. Die Aidshilfen ermöglichen ihnen durch Projekte und Angebote die strukturelle Voraussetzung, um

---

<sup>72</sup> Bundes-, Landes- und lokale Ebene werden hier nicht immer trennscharf verwendet. Das im Text verwendete „Aidshilfen“ bezieht sich auf die lokalen Aidshilfen. Die Interviewer\_innen sprechen häufig von „der Aidshilfe“, womit sie sich auf das äußerst diverse Gesamtkonstrukt des DAH-Verbandes beziehen. Mit „Deutscher AIDS-Hilfe“ wird meist die Bundesgeschäftsstelle des Dachverbandes bezeichnet. Soweit möglich, ordnet der Text die Aussagen entsprechend zu.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

Erfahrungen zu sammeln, die anerkennend und selbstwertstärkend wirken. Sie können einen Raum zu Verfügung stellen, in dem die Menschen mit HIV nicht als *Andere* wahrgenommen werden und dadurch eine erweiterte Handlungsfähigkeit realisieren können.

(1, GD Abs. 126-136) Es sind ebenfalls Aidshilfen, wie die angeführte Passage der Gruppendiskussion veranschaulicht, bei denen die Interviewer\_innen eine Wertschätzung ihres Engagements bemängeln. In der Passage entspinnt sich die Diskussion zunächst an der wahrgenommenen Ungleichbehandlung bzw. Hierarchisierung von ehrenamtlichen und hauptamtlichen Mitarbeitenden in Aidshilfen. Während die Wertschätzung von Hauptamtlichen durch die Lohnzahlung am Ende des Monats beglichen werde, zeigten Aidshilfen diesen monetären Ausdruck von Wertschätzung gegenüber Ehrenamtlichen kaum. Gleichzeitig wird bemängelt, dass in vielen Fällen auch keine andere Form der Wertschätzung durch die Aidshilfen gezeigt wird – wie durch die Verbalisierung von Dank, um der Arbeit von Ehrenamtlichen Respekt zu zollen:

*I2: Ich finde, die/ die hierarchische Unterteilung ehrenamtlich und hauptamtlich/ das find ich schon ganz schön heftig und scheisse. [I7: lacht]. [I3: Hmm.] Weil die Arbeit ist oft die gleiche. Also, ich/ ich ar/arbeite au/ arbeite ja auch nicht vordergründig nur für Geld. Weil, wenn ich mich entschieden hab, tu ich etwas. \* So. Ob Geld oder nicht. Weil es kommt mir zugute. Aber die Wertschätzung der Ehrenämter \* die ist mir zu gering. (GD Abs. 126-136)*

Die Interviewer\_innen empfinden daher eine Trennung zwischen den professionellen, monetär organisierten Anerkennungsstrukturen der Aidshilfen, zu denen sie keinen Zutritt haben, und sich selbst in ihrer ehrenamtlichen Tätigkeit, in der sie keine oder kaum Wertschätzung in manchen Aidshilfen erleben. Aus Sicht der Interviewer\_innen ergibt sich somit ein zwiespältiges Bild auf die Rolle der Aidshilfen: Zum einen ermöglichen sie es ihnen, Anerkennung im HIV-Feld zu erfahren – zum anderen sind es genau eben manche dieser Aidshilfen, die ihnen diese im direkten Kontakt verwehren.

Zu 2. Wie der HIV-Status als Zugang zur Anerkennung verteidigt wird: *“Ich bin aber negativ. Und komm da nicht rein.”*

Den Interviewer\_innen bliebe vor diesem Hintergrund die Möglichkeit, den Aidshilfen den Rücken zu kehren – wären Aidshilfen nicht auch gleichzeitig die Struktur, die ihnen anerkennendes Erleben ermöglicht. Entsprechend wird von den Interviewer\_innen keine Abkehr von Aidshilfen beschrieben. Dies geschieht auch aufgrund einer Spezifik des Aidshilfekontext, die in der Bezugspassage dieses Abschnittes verhandelt wird: So werden die in den oberen Abschnitten beschriebenen Formen der

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

Anerkennung von Menschen mit HIV erst dadurch ermöglicht, dass in Aidshilfen die Chance besteht, *HIV als Kompetenz* zu erleben

(2, GD Abs. 207-219) Während der HIV-Status in den meisten anderen Zusammenhängen des Lebens als das *Andere* gilt und der Ausgangspunkt für Ausgrenzung und Ablehnung ist, besteht auf struktureller bzw. institutioneller Ebene augenscheinlich nur in Aidshilfen die Chance, einen HIV-Status in eine positive Kompetenz umzudeuten. Diese Kompetenz wird von den Interviewer\_innen als derjenige geteilte Erfahrungshintergrund verstanden, zu wissen, was es heißen kann, HIV-positiv zu sein. Der eigene HIV-Status kann in der Konsequenz sowohl Zugang zu Selbsthilfestrukturen als auch zu einer Mitarbeit in HIV-Präventionsaktivitäten, die sich einem vermeintlichen Ziel von Authentizität verschrieben haben, schaffen. Beide Formen des Engagements können für Menschen mit HIV die Erweiterung eigener Handlungsräume und die Grundlage für das Erleben von Anerkennung bedeuten. HIV meint in anderen Kontexten den Ausschluss von sozialen Aushandlungsprozessen, wie Anerkennung – in der Struktur Aidshilfe kann dieser Ausschluss aufgehoben und HIV zu einem Einschlusskriterium werden.

Vor diesem Hintergrund sind diejenigen Menschen mit HIV, die sich engagieren und darüber neue respektierte Rollen einnehmen wollen, unter den jetzigen strukturellen Voraussetzungen auf Aidshilfen angewiesen. Das ist auch die Veranlassung für manche Interviewer\_innen, um für die Position von Menschen mit HIV in Aidshilfen zu kämpfen – vor allen Dingen in Abgrenzung zu dort tätigen „nicht positiven“ ehren- und hauptamtlichen Mitarbeitenden.

Der HIV-Status wird in der Konsequenz von diesen Interviewer\_innen als Kompetenz- bzw. Qualitätsmerkmal z. B. in einer Beratung anderer Menschen stark gemacht. Den HIV-positiven Berater\_innen wird eine Authentizität zugeschrieben, die für ihre Tätigkeit als grundlegend und für negative Berater\_innen als nicht erreichbar gilt. Statt HIV als Einschlusskriterium, wird HIV als exklusive Zugangsvoraussetzung gefordert. In der Konsequenz werden „Nicht-Positive“ als das *Andere* inszeniert:

*14: Ich wollte noch mal zurückkommen auf die Nicht-Positiven/ [13 lacht sehr laut auf, auch andere lachen] auf die negativen Mitarbeiter in der Aidshilfe. [...] und, klar, die [Ratsuchende Menschen mit HIV in der Aidshilfe] kriegen vielleicht ne professionelle Beratung. Das will ich gar nicht mal in Frage stellen. Aber, es ist wahrscheinlich nicht unbedingt ne zielgerichtete Beratung. Weil eben so das eine Quäntchen Lebenserfahrung \* dann doch noch fehlt. Die ein positiver Berater dann doch hat. (GD Abs. 207-219, gekürzte Darstellung)*

Die HIV-Infektion als Kompetenz wird mit einer sonst durch nichts teilbaren Erfahrung gleichgesetzt und damit essenzialisiert. Damit ist der bereits zuvor beschriebene „Teufelskreis“

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen (4.5)

angesprochen: der Schutz der eigenen Räume und des anerkennenden Erlebens zeigt sich abhängig davon, den HIV-Sonderstatus bzw. -Exzeptionalismus, und damit stigmatisierende Dynamiken von HIV als das *Andere* aufrechtzuerhalten.

Das Erleben von Anerkennung stellt für Menschen mit HIV gerade vor dem Hintergrund potenziell zärierender Erfahrungen eine Besonderheit dar. Die zwiespältige Rolle, die manche Aidshilfen in diesem Prozess oft einnehmen, kann Menschen mit HIV, die sich engagieren wollen, vor stetig neu zu bewältigende Herausforderungen stellen.

##### 4.5.8 Fazit – Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen

In den Darstellungen wird deutlich, wie sich Menschen mit HIV über Engagement in Selbsthilfeinitiativen und in dem Zusammenhang erfahrene Anerkennung verstärkt als handelnde Akteur\_innen verstehen können. HIV als das *Andere* kann parallel umgedeutet werden und sich durch das Erleben von Anerkennung von einem Ausschluss- zu einem Einschlusskriterium wandeln.

In dem Prozess des Einstiegs in die HIV-Arbeit beschreiben die Interviewer\_innen, wie sie sich in HIV-Zusammenhängen in eine neue und respektierte Rolle begeben und damit Verantwortung übernehmen. Sie können sowohl Anerkennung und Wertschätzung für ihr Engagement allgemein, aber auch für ihr in dem Zusammenhang erworbenes Fachwissen erfahren. Beides kann zur Stärkung des Selbstbewusstseins beitragen. Eine zwiespältige Rolle wird in dem Zusammenhang den Aidshilfen zugeschrieben: zum einen sind es meist sie, die durch ihre Strukturen ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen ermöglichen. Zum anderen bemängeln die Interviewer\_innen eine fehlende Anerkennung des Engagements von Menschen mit HIV gerade durch ihre Strukturen.

Ein letztes Konzept führt diesen Gedanken aus und betrachtet die Herausforderungen, die die Interviewer\_innen in ihrem Verhältnis zu ihren lokalen Aidshilfen sehen.



## 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

### 4.6 Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich

#### 4.6.1 Überblick – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich

Im vorangegangenen Abschnitt wurde dargestellt, wie Aidhilfestrukturen Menschen mit HIV ermöglichen, HIV nicht als das *Andere* und stattdessen über Engagement Anerkennung zu erleben. Die Interviewer\_innen berichten ebenso von der Freude einiger Interviewter darüber, dass „eine ganz wichtige, mächtige Institution“ wie der Verband der Deutschen AIDS-Hilfe (durch das Projekt *positive stimmen*) Interesse an dem individuellen Erleben ihrer Person zeigt. Einige Interviewer\_innen selbst fühlen sich ihrer lokalen Aidshilfe zugehörig und identifizieren sich mit dieser.

Herausforderungen in dieser Beziehung zeigten sich ebenso bereits in dem vorherigen Abschnitt bei den Hindernissen im Erleben von Anerkennung. Im Folgenden wird eine weitere Herausforderung in diesem Zusammenhang thematisiert: So beschreiben die Interviewer\_innen, wie ihnen der Zugang zu Aidhilfestrukturen dadurch blockiert sein kann, dass manche Aidhilfen in ihrer Einrichtung sowohl dem *Thema Leben mit HIV* als auch der *Präsenz von Menschen mit HIV* eine geringe Bedeutung zuschreiben (4.6.2 und 4.6.3). Die Aidhilfen bilden in diesen Fällen keine Struktur, in der die HIV-Infektion als selbstverständlich gilt. Menschen mit HIV können dort unter diesen Umständen weiterhin mit dem Bild von HIV als dem *Anderen* konfrontiert werden. Dies kann so weit gehen, dass Menschen mit HIV in Aidhilfen selbst wieder mit *Tabuisierung und Stigmatisierung* aufgrund der HIV-Infektion konfrontiert werden (4.6.4).

Verwehrt bleiben kann ihnen damit der Zugang zu einer Institution und ihren Strukturen, in denen sie ihren möglicherweise durch Zäsurerleben eingeschränkten Handlungsraum erweitern bzw. sich diesen wieder aneignen könnten.

#### 4.6.2 *Leben mit HIV* bildet keinen Schwerpunkt von Aidhilfen: „Aber, grundsätzlich ist für meine Aidshilfe der schwule Positive keine relevante Zielgruppe“

Die Interviewer\_innen äußern Kritik, dass das Thema *Leben mit HIV* sehr häufig keine vorrangige Stellung in der Arbeit mancher Aidhilfen einnimmt, d. h., dass die Belange von Menschen mit HIV nur wenig Berücksichtigung im Arbeitsportfolio der Aidhilfen finden.

Konkretisiert wird die Kritik am Verhalten der Aidhilfen in Bezug auf das Projekt *positive stimmen*. So gut wie alle Interviewer\_innen bemängeln in diesem Zusammenhang die fehlende oder unzureichende Unterstützung mancher Aidhilfen bei der Durchführung des Peer-Projektes (z. B. durch

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

die Hilfe bei der Bewerbung des Projektes oder durch das Zurverfügungstellen von Räumlichkeiten. Der Vorwurf weitet sich dahingehend aus, dass sich manche Aidshilfen nachträglich mit den „fremden Federn“, also den Ergebnissen des Projektes schmücken würden. Ein Teil der Interviewer\_innen sieht das späte Aufspringen auf den *Erfolgszug* des Projektes pragmatisch im Sinne von *besser spät als nie*. Im Zusammenhang mit dem Projekt werden weitere Enttäuschungen benannt: Trotz erfolgreicher Durchführung des Projektes läuft dieses aus und wird von Seiten der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe nicht weiterfinanziert. Die Erfolge, die von den am Projekt beteiligten Menschen mit HIV größtenteils ohne die Unterstützung der Aidshilfen geschaffen wurden, werden dadurch, dass das Erarbeitete nicht weiter als Grundlage für Projektaktivitäten genutzt wird<sup>73</sup>, in den Augen der Interviewer\_innen erneut missachtet.

Ein weiterer Fall der Nichtpräsenz der Belange HIV-positiver Menschen in manchen Aidshilfen wird in der Gruppendiskussion geschildert, wenn eine in Aidshilfe ratsuchende HIV-positive Person als Ausnahmefall dargestellt wird:

*15: Also, bei mir ist das ähnlich wie bei [I4]. Ich bin auch bei meiner Aidshilfe ehrenamtlich aktiv [hustet]. Also, zu einem wissen die natürlich, dass ich positiv bin. Und für den Fall, dass mal irgendjemand Positives dahinkommen würde, hätten die auch meine Nummer. Äh, um da Kontakt herzustellen. Aber, grundsätzlich ist für meine Aidshilfe der \* schwule Positive keine relevante Zielgruppe. (GD Abs. 195)*

In diesem Zitat wird die Aidshilfe selbst als Akteurin herausgestellt, die schwule Männer mit HIV als nicht „relevante Zielgruppe“ definiert. Sie vermittelt lediglich, wenn nötig, an ehrenamtlich engagierte Menschen mit HIV, zu deren Aufgaben sie die Beratung von anderen Menschen mit HIV zählt.

Doch auch in Fällen, in denen Aidshilfen Beratung für Menschen mit HIV anbieten, wird zum Teil Kritik geäußert. So wird der Eindruck aufgeführt, dass manche Aidshilfen sich (zu) wenig zu Themen informieren, die für die Beratung und Unterstützung von Menschen mit HIV notwendig wären:

*13: Also, was ich irgendwie/ was ich verrückt fand, irgendwie, dass die/ ich hatte immer das Gefühl, die ham so wenig Informationen. [INT: Ja] \* [INT: Über das Projekt?] Oder, oder, oder, informieren sich einfach auch gar nicht. [INT: Ja] Das Gefühl hatte ich so. [INT: Okay.] Also, das hab ich jetzt immer noch. In manchen Bereichen mittlerweile hab ich das Gefühl, ich bin besser informiert als die. [INT: Mhmm.] \*\* Wenns jetzt irgendwie auf Ende Oktober geht, auf die Veranstaltungen. [INT: Ja] Wo ich denke, "warum hat sich denn da keiner angemeldet von den Leuten, die jetzt in meinem Umfeld sind?" [INT: Ja] \* Wenn man dann Frauenarbeit macht, [...] Da ist doch gerade diese Stigma-Geschichte irgendwie sehr wichtig. [INT: Ja] \* Ne? \*\* (13 Abs. 221)*

---

<sup>73</sup> Dies war die Wahrnehmung der Entwicklungen zum Zeitpunkt der Interviews.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

In Bezug auf Einschränkungen der Beratungsqualität wird nicht nur ein Mangel an Informationen als Ursache benannt. Die Qualität einer Beratung hänge häufig, so z. T. geäußert in der Gruppendiskussion, nicht von einer „Professionalität“ im Sinne einer formalen Beratungsausbildung, sondern von einer Authentizität im Themenbereich ab. Unter Authentizität wird hier analog zu 4.5 verstanden, selbst HIV-positiv zu sein. Viele Berater\_innen in Aidshilfen seien hingegen selbst nicht HIV-positiv. Sie könnten, so die Argumentation, aufgrund der fehlenden Erfahrung HIV-positiv zu sein, Menschen mit HIV in Beratungen nicht die Informationen geben, die für diese in der Situation passend sind bzw. die nötige Relevanz haben. Inadäquat seien die Informationen, da sie nicht an die Lebensrealität der Menschen mit HIV anschließen würden. Die zugrundeliegende Kritik, zu wenige Menschen mit HIV würden in die Arbeit der Aidshilfen einbezogen, ist Thema des nächsten Abschnittes.

##### 4.6.3 Geringe Bedeutung und Präsenz von *Menschen* mit HIV in Aidshilfen: „*Bist halt nur für die Quote im Vorstand.*“

Neben der Kritik einer mangelnden Ausrichtung mancher Aidshilfe an den Belangen von Menschen mit HIV wird eine geringe Präsenz und Bedeutung von Menschen mit HIV in manchen Aidshilfen beklagt. Eine interviewende Person beschreibt, wie im Vergleich zu einer anderen HIV-Beratungseinrichtung in *ihrer* (lokalen) Aidshilfe hierarchische Strukturen sehr deutlich zu Tage treten. Ehrenamtlich engagierte Menschen mit HIV seien in diesem hierarchischen Gefüge auf der untersten Ebene angesiedelt und fühlten sich dadurch z. T. nicht willkommen.

In einer längeren Passage der Gruppendiskussion werden verschiedene Aspekte der Frage verhandelt, welche Bedeutung und Präsenz Menschen mit HIV aktuell in Aidshilfen einnehmen. Unter anderem bemängeln die Interviewer\_innen, dass Aidshilfen keinen Gewinn darin sehen würden, Menschen mit HIV als Mitarbeitende zu integrieren: So zeigt sich ein\_e Peer-Forscher\_in „entsetzt“ über die Notwendigkeit, ein Argumentationspapier zu entwickeln, um manche Aidshilfen von den Vorteilen zu überzeugen, Menschen mit HIV in die Arbeit einzubeziehen. Die Interviewer\_innen beklagen in der Passage außerdem einen Mangel an allgemeiner Beteiligung von Menschen mit HIV in manchen Aidshilfen. Die Diskussion mündet in der Feststellung, dass Aidshilfen nicht mehr die Selbstvertretung von Menschen mit HIV seien wie einst. Als Grund wird die Professionalisierung angeführt, die Menschen mit HIV aus Aidshilfen verdrängt habe:

*14: Aidshilfe ist nicht mehr diese Selbstvertretung. [13: Nein! Nein!] Das ist einfach so. Das ist ne professionelle Beraterstruktur [12 und 13: Ja.]. \* Wo irgendjemand arbeitet zu einem Thema [lacht].*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

*13: Ja, und im Rahmen der Professionalisierung hat sich sehr viel geändert [14: Ja.] in dem/ also, dieses/ gemütliche Zuhause Aidshilfe hat sich da teilweise da bisschen abgeschafft/ fand ich. [14: Ja.] (GD Abs. 200)*

In dem Zitat wird Aidshilfe auch als ehemaliges „Zuhause“ für Menschen mit HIV benannt, d. h. als ein Ort, an dem ihre Anwesenheit eine Selbstverständlichkeit war. Heute seien die einzig zwingenden Rollen, die Menschen mit HIV in Aidshilfen noch zukämen, die der *Quotenpositiven*:

*17: [...] Jetzt sagen die, "ah, endlich haben wir jetzt eine offen lebende Positive". Da bin ich auch irgendwie so ne Alibi Geschichte, ne? Scheinbar. Ne?*

*15: Bist halt nur für die Quote im Vorstand. [13: Ja.] [Mehrere stimmen ein]*

*17: Frauenquote und Positivenquote. [lacht] \* GIPA. (GD: 204-206)*

In Aidshilfe-Vorständen und Gremien, so die Kritik, erfüllten Menschen mit HIV manchmal lediglich eine Feigenblattfunktion. Das in der HIV-Prävention häufig geforderte *GIPA-Prinzip (Greater Involvement of People Living with HIV)* werde so ad absurdum geführt.

Ein Einwurf erfolgt gegen Ende dieser Gruppendiskussionspassage. Darin wird darauf hingewiesen, dass manche Aidshilfen noch nie das „gemütliche Zuhause“ für Menschen mit HIV gewesen seien. Vor diesem Hintergrund stellt sich die Frage, inwieweit Aidshilfen nicht auch Projektionsfläche der Sehnsüchte von Menschen mit HIV sind. Die Sehnsucht nach Anerkennung oder dem Erleben einer Struktur, in der HIV nicht als das *Andere* gilt, können hier Hintergründe von Projektionen sein.

##### 4.6.4 Tabuisierung und Stigmatisierung in Aidshilfen: „[...] da wurde ja nicht drüber gesprochen.“

Jenseits der Klagen einer fehlenden Fokussierung des Themas *Leben mit HIV* und einer geringen Präsenz von *Menschen mit HIV* werden von den Interviewer\_innen weitere Elemente eines spannungsvollen Verhältnisses zu manchen Aidshilfen aufgeführt. Statt in Aidshilfen verlässlich auf eine Struktur zu treffen, in der HIV nicht als das *Andere* gilt, erleben manche Menschen das Gegenteil: HIV gilt hier nicht nur weiterhin als das *Andere*, sondern wird teilweise auch tabuisiert. Demnach ist ein offener Umgang mit der HIV-Infektion nicht nur zwischen HIV-Negativen und HIV-Positiven, sondern auch zwischen Menschen mit HIV in manchen Aidshilfen keine Selbstverständlichkeit:

*14: Wir wussten aber teilweise nicht voneinander, dass wir positiv sind. [INT: Ach?] Also, wir kannten uns aus dem Aidshilfekontext, zwar. Aber da wurde ja nicht drüber gesprochen [INT: Mhmm.] immer. Oder man sagts auch nicht. Und dann stellte sich dann über meine Akquise heraus, ich sachte, "Du kennst doch bestimmt Leute, die positiv sind.", und dann, "Hallo, ich bins selber!", ja? (14 Abs. 46)*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

Neben der Tabuisierung wird von den Interviewer\_innen weiterhin berichtet, wie Menschen mit HIV nicht nur vereinzelt Diskriminierung in Aidshilfen erlebt haben – wenn auch nicht ausschließlich aufgrund der HIV-Infektion, sondern aufgrund der Zugehörigkeit zu einer anderen Minderheit, wie Migrant\_innen. Aufgrund negativer Erfahrungen suchen einige Menschen die Aidshilfen nicht mehr auf und ein sich verbreitender schlechter Ruf einzelner Aidshilfen verhindert, so geäußert in den Interviews, dass Menschen dort nach Hilfe suchen oder die Aidshilfearbeit finanziell unterstützen.

Die Interviewer\_innen zeichnen ein spannungsreiches Verhältnis zwischen manchen Menschen mit HIV (bzw. sich selbst) und *ihren* Aidshilfen. Hintergrund ist, wie die Präsenz des Lebens mit HIV, also HIV jenseits der HIV-Prävention, in manchen Aidshilfen als nicht selbstverständlich beschrieben wird. Gleichwohl können Menschen mit HIV von dem Verhältnis profitieren, wie der Abschnitt 4.6 zeigt. Der Nutzen gründet auf der Möglichkeit, in Aidshilfen HIV nicht notwendigerweise als das *Andere* erleben zu müssen. Aidshilfen sind dabei die vermeintlich einzigen Institutionen, in deren Strukturen HIV nicht als das *Andere* gelten muss und in denen ein durch Strukturen getragenes „Zuhause“ und Anerkennung erlebt werden können. Hier bleibt unklar, ob es sich in allen Fällen um eine reale Aussicht oder lediglich um einen projizierten Wunsch eines „Zuhauses“ handelt. Ein Verlust dieses projizierten Wunsches oder dieser realen Aussicht mag für einige Interviewer\_innen schwerwiegend sein. Dies könnte ein Grund für die Vehemenz der hier aufgeführten Kritik und Enttäuschungen der Interviewer\_innen an und von Aidshilfen sein.

##### 4.6.5 Fazit – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich

Das Konzept beschreibt Herausforderungen in dem Verhältnis zwischen den Interviewer\_innen und Aidshilfen. Ausgangspunkt ist die Vorstellung von Aidshilfen als vermeintlich einzige Struktur, in der HIV nicht zwangsläufig als das *Andere* gelten muss und stattdessen Möglichkeiten für Menschen mit HIV bieten kann, HIV als das *Andere* durch Anerkennungserleben umzudeuten und eigene Handlungsräume zu erweitern. Schwierigkeiten werden dann beschrieben, wenn Interviewer\_innen einen Schwerpunkt der Arbeit in Aidshilfen eher in der HIV-Prävention und weniger auf dem für sie relevanten Thema des *Lebens mit HIV* wahrnehmen. Gleichmaßen bemängeln sie eine zu geringe Präsenz und Bedeutung von Menschen mit HIV in den Strukturen der Aidshilfen. Nicht zuletzt sind es Schilderungen von in Aidshilfen erfahrener Stigmatisierung, die durch die Interviewer\_innen angeführt werden und damit die Beschreibung des spannungsreichen Verhältnisses vervollständigen.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Leben mit HIV in Aidshilfe-Strukturen nicht selbstverständlich (4.6)

Vor dem Beginn des Diskussionskapitels werden im Weiteren die Ergebnisse der Analyse anhand des zentralen Konzeptes der Arbeit zusammengeführt.

#### 4.7 Zusammenführung: Im Begegnen mit dem *Anderen* um Handlungsraum ringen

Zunächst werden die zuvor dargestellten Konzepte anhand der übergreifenden Dynamik zusammengeführt, bevor diese übergreifende Dynamik konzeptuell als *Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen* aufgearbeitet wird.

##### 4.7.1 Zusammenführung der Konzepte anhand der übergreifenden Dynamik

Die sechs im Folgenden zusammengeführten Konzepte veranschaulichen, wie die interviewten Menschen mit HIV die Infektion und deren psychischen und sozialen Folgen als Zäsur erleben können und wie ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen dieser Erfahrung etwas entgegensetzen kann.

(1) *HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum*. Eine HIV-Infektion stellt für die meisten Menschen mit HIV zunächst eine zäsiierende Begegnung mit dem *Anderen*, bzw. einem als *gesellschaftlich Anders Definierten* dar. Zum einen kann das als *Anders Definierte* in ihr Leben eindringen. Zum anderen kann ihrer Person dadurch von einer Mehrheitsgesellschaft ein Status als *Anders* zugeschrieben werden. Diese Begegnung mit dem *Anderen* kann sich bei Menschen mit HIV auf intrapsychischer und sozialer Ebene zeigen und dort verschiedene (zäsiierende) Auswirkungen haben. Wenn Menschen wenige Möglichkeiten bzw. Ressourcen haben, das *Andere* aufzulösen und die HIV-Infektion ins Selbst zu integrieren bzw. wenn sie die Infektion aufgrund befürchteter negativer Konsequenzen geheim halten, kann diese lähmend und als den eigenen Handlungsraum einschränkend wirken. Alternativ können Menschen die Präsenz von HIV als dem *Anderen* in ihrem Leben als weniger dominant erleben: Sie integrieren diese in ihr Leben, gehen strategisch oder durchgängig offen mit ihrer Infektion um und erhalten sich so ihre Handlungsoptionen bzw. erkämpfen sich diese zurück.

(2) *Durch Engagement Handlungsraum schaffen*. Um sich mit dem *Anderen* in der Fremdzuschreibung und der Eigenwahrnehmung auseinanderzusetzen und gleichzeitig damit den eigenen Handlungsraum zu erweitern, begeben sich einige Menschen nach der Infektion in ein Engagement im HIV-Bereich. Durch Tätigkeiten im Rahmen ihres Engagements können die Menschen ihren eigenen Handlungsraum erweitern. HIV – als Türöffner zur Selbsthilfe im HIV-Bereich – kann dieses Erleben ermöglichen und damit in seiner Bedeutung transformiert werden: vom abgewerteten *Anderen*

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Zusammenfassung (4.7)

hin zu etwas Positivem, das von dem jeweiligen Menschen mit HIV eher angenommen werden kann. Gleichzeitig kann es dazu führen, dass HIV als Schlüssel zu diesem anerkennenden Erleben weiterhin einen Sonderstatus behält und all diejenigen, die keinen Zugang zu diesem Schlüssel haben, einen Status als die *Anderen* zugeschrieben bekommen.

(3) *Im offenen Begegnen Raum schaffen.* Im Rahmen des Engagements im Interviewprojekt treffen Interviewer\_innen und Interviewte auf einen anderen HIV-positiven Menschen und damit auf das personifizierte *Andere* jenseits ihrer selbst. HIV, und damit auch die Personen selbst, können in einer durch Offenheit und Vertrauen geprägten Atmosphäre den Status des *Anderen* verlieren. Durch die Angebote des Zuhörens und der Ermächtigung schaffen die Interviewer\_innen für die Interviewten die Möglichkeit, ihre eigene Handlungsfähigkeit auszubauen. Für die Interviewer\_innen kann in der Begegnung hingegen eher eine Differenzbildung, d. h. die Abgrenzung des eigenen Erlebens von dem *Anderen* im Vordergrund stehen: die Geschichten der Interviewten zu ihrem Umgang mit HIV als dem *Anderen* regen Vergleichsprozesse an, die Differenzen zum eigenen Erleben deutlich werden lassen. Dieses Differenzerleben kann den Interviewer\_innen helfen, ihre eigenen Erfahrungen besser einzuordnen und neu auf den eigenen Umgang mit der HIV-Infektion blicken zu können.

(4) *Wenn das Verbindende das Andere schafft.* Die beschriebenen Binnendifferenzierungen können innerhalb der Gruppe von Menschen mit HIV zu Konstruktionen eines *Anderen* führen. Trotz der als stark beschriebenen wahrgenommenen Verbundenheit durch die HIV-Infektion, kann es auch Menschen mit HIV schwerfallen, jede Form des HIV-positiven *Anderen* offen annehmen oder sich darauf einlassen zu können. HIV schafft demnach keine überdauernde Verbundenheit. Zum einen kann der Prozess, anderen Menschen mit HIV die Rolle der *Anderen* zuzuschreiben, die Normalisierung der eigenen Erfahrungen bzw. Person befördern. Zum anderen kann die Konstruktion des *Anderen* auch einen Schutzmechanismus bilden, der den durch Selbsthilfe gewonnenen Handlungsraum vor vermeintlich drohender Fremdbestimmung durch *Andere* verteidigt. Vor diesem Hintergrund wird von den Interviewer\_innen ein wertungsfreies Annehmen von Vielfalt diskutiert.

(5) *Anerkannte Rolle in HIV-Arbeit einnehmen.* Im Rahmen ihres Engagements können sich Menschen mit HIV als Akteur\_innen erleben, deren Handeln Veränderungen herbeiführen kann. Hierfür können sie innerhalb und außerhalb des HIV-Bereiches Anerkennung erfahren. Diese Erfahrung kann das eigene Selbstbewusstsein stärken. Dadurch, dass die HIV-Infektion dem Engagement der Menschen eine *Authentizität* verleiht, kann HIV seinen Status als das abgewertete *Andere* verlieren. HIV erlangt aber keine Normalisierung, sondern behält als Voraussetzung zur Welt der Anerkennung einen Sonderstatus.

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Zusammenfassung (4.7)

Anerkennung und Wertschätzung für das Engagement aus der Allgemeinbevölkerung hingegen werden weiterhin meist unter dem Verständnis von HIV als einer Bedrohung bzw. etwas *Anderem* beschrieben.

(6) *Leben mit HIV in Aidshilfestrukturen nicht selbstverständlich.* Selbsthilfeinitiativen, die ermöglichen, HIV als das *Anderere* zu transformieren und den eigenen Handlungsraum zu erweitern, sind in Deutschland meist strukturell abhängig von Aidshilfen. Herausforderungen werden für Menschen mit HIV in den Fällen beschrieben, in denen in manchen Aidshilfen HIV als das *Anderere* gilt und diese so wenig offenen Raum für die Menschen bieten, selbstbestimmtes Handeln bzw. einen selbstbestimmten Umgang mit der HIV-Infektion einzuüben oder auszuweiten. Die Interviewer\_innen berichten auch Fälle von Diskriminierung von Menschen mit HIV in manchen Aidshilfen. In diesen Fällen kann sich in Aidshilfen für Menschen mit HIV in der Mehrheitsgesellschaft ein erfahrenes, handlungseinschränkendes Zäsurerleben wiederholen. Gerade vor dem Hintergrund, dass sich Menschen mit HIV in Aidshilfen oft eine stigmatisierungsfreien Raum und Möglichkeiten auf Anerkennung versprechen, können sie so mit einem ambivalenten Verhältnis mit Aidshilfen konfrontiert sehen.

##### 4.7.2 Konzeptuelle Ausformulierung

Bei diesem zusammenführenden Blick auf Stigmatisierung und Selbsthilfe, wie sie durch Menschen mit HIV in der Studie geschildert werden, zeigt sich als übergreifendes Konzept der Analyse, wie Menschen mit HIV verschiedenartig *Anderem* begegnen und dabei um Handlungsraum ringen.

In den Ergebnissen wird eine Vielfalt veranschaulicht, wie ein *Anderes* in den unterschiedlichen Begegnungssettings erlebt werden kann. Begegnungen mit einem *Anderen* können sich als Zusammentreffen von Menschen, aber auch als Konfrontationen von Einzelpersonen mit Themen ereignen. Entsprechend kann in diesen Begegnungen ein *Anderes* unterschiedlich zugeschrieben werden: als *etwas* oder *jemand* Fremdes und Unbekanntes. *Etwas Anderes* kann die eigene HIV-Infektion sein oder alternativ die HIV-positive Person selbst, die aufgrund ihrer HIV-Infektion von Mitmenschen zu *jemand Anderem* gemacht wird. Ein *Anderes* kann sich themen-, personen- und gruppengebunden, in sozialer Interaktion und intrapsychisch, sowie destruktiv und produktiv zeigen. Ein *Anderes* wird dabei darüber definiert was es nicht ist (z. B. nicht HIV-negativ) und kann so ermöglichen, die Konturen dessen, was bekannt ist, besser zu bestimmen.

Relevant wird bei diesem übergreifenden Thema, wie sich der Verlauf der Begegnung und ein durch die Menschen mit HIV wahrgenommener eigener *Handlungsraum* gegenseitig beeinflussen. Der



#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Zusammenfassung (4.7)

Handlungsraum umschreibt in der Wahrnehmung der Menschen mit HIV unterschiedlich stark ausgeprägte Möglichkeiten, allgemein und in Bezug auf den Umgang mit und die Bewältigung ihrer HIV-Infektion agieren zu können bzw. dieses Agieren gedanklich zu erproben – und damit Sinn und Bedeutung zu generieren.

Das zentrale Konzept der Begegnung mit einem *Anderen* beschreibt also sowohl die Prozesse, die zu einer Einengung des Handlungsraumes aufgrund von Stigmatisierung führen, als auch Wege, wie dieser über Begegnungen in der Selbsthilfe wieder erweitert werden kann. Ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen wird demnach als eine Form des Bewältigungshandelns ausgearbeitet, das durch die gleichen Prozesse konzeptuell ausformuliert werden kann, wie stigmatisierendes Erleben, das zunächst zu dem Engagement geführt hat. Die Unterschiede liegen in dem Ausmaß, zu dem Differenzen gebildet und als handlungsleitend angewendet werden und zu dem Abwertung erfolgt.

##### 4.7.3 Zusammenfassendes Verständnis von Stigmatisierung und einem Engagement in Selbsthilfeinitiativen

*HIV-bezogene Stigmatisierung* wird in dieser Arbeit als Zäsurerleben herausgearbeitet, bei dem eine Begegnung mit einem *Anderen* bzw. Fremden die Möglichkeiten der Menschen mit HIV einschränken kann, die Infektion in ihr Selbst und ihr soziales Umfeld zu integrieren.

Ein *Engagement in Selbsthilfeinitiativen* wird hingegen als Bewältigungshandeln konzeptualisiert. Es kann Menschen (zurück) in eine handelnde Position verhelfen. In dieser Position ist es den Menschen wieder möglich, in Interaktion Sinn und Bedeutung zu generieren. Ganz konkret kann dies die individuelle Umdeutung des gesellschaftlichen Bildes von HIV als dem *Anderen* bedeuten. Dies kann in der 1:1 Begegnung in einem Peer-Projekt wie *positive stimmen* und durch das darin ermöglichte Erleben von Raum und Zeit, Differenz oder Ermächtigung geschehen. Auch im Erleben eines HIV-positiven Kollektivs kann HIV als das *Andere* zu einer neuen *Norm* umgedeutet werden. Zu guter Letzt kann durch ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen Anerkennung erfahren werden, die das Selbstbewusstsein im eigenen und sozialen Umgang mit HIV stärkt. In allen Fällen kann in dem Zusammenhang HIV als das *Andere* von einem Ausschluss- in ein Einschlusskriterium und als Voraussetzung für das Erleben von Anerkennung positiv umgedeutet werden.

Die hier skizzierte konzeptuelle Erfassung der Prozesse der HIV-bezogenen Stigmatisierung und Selbsthilfe als *Im Begegnen mit einem Anderen um Handlungsraum ringen* kann verschiedene

#### 4 Ergebnisse der Auswertung – Zusammenfassung (4.7)

Ansatzpunkte für die Ebenen der Theoriebildung und Praxis eröffnen. Diese werden in dem folgenden Diskussionskapitel dargestellt.

## 5 Diskussion

Ausgehend von der Darstellung der Ergebnisse und ihrer Zusammenführung in Kapitel vier, diskutiere ich hier zunächst das methodische Vorgehen meiner Untersuchung. Anschließend erfolgt die Aufarbeitung der theoretischen Einordnung und Anschlussfähigkeit der Ergebnisse an den bestehenden Forschungsstand. Abschließend führe ich in einem Ausblick Ideen und Ansatzpunkte auf, die sich aus den Ergebnissen und ihrer Diskussion für zukünftige Vorhaben der Forschung, Theoriebildung und Praxis ergeben können.

### 5.1 Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung

Der Diskurs um die Güte qualitativer Forschung findet vor dem Hintergrund einer durchgängigen Akzeptanz standardisierter Gütekriterien für das quantitative Forschungsfeld statt (Flick, 2010). Eine produktive Anwendbarkeit der in der quantitativen Forschung etablierten Gütekriterien der Objektivität, Reliabilität und Validität auf qualitative Arbeiten wird dabei größtenteils in Zweifel gezogen (ebd.). Zur Bewertung der Güte qualitativer Forschung werden daher häufig alternative Kriterien vorgeschlagen (Charmaz, 2014; Lincoln & Guba, 1985; Steinke, 1999, 2004). Flick (2010) benennt dabei eine grundlegende Schwierigkeit des Konzeptes der Gütekriterien in der qualitativen Forschung, wenn er auf die mangelnde Vergleichbarkeit von Bewertungen – trotz Anwendung eines standardisierten Kriterienkataloges – hinweist. Alternativ schlägt er den Ansatz der Qualität(-sentwicklung) vor (ebd.). Entsprechend möchte ich im Folgenden Gütekriterien für die qualitative Forschung bzw. für Grounded Theory Studien nicht nutzen, um zu einer abschließenden Bewertung der Güte meiner Arbeit zu kommen. Stattdessen verwende ich sie in erster Linie, um relevante Prozesse und Schritte meiner Arbeit offenzulegen und zu diskutieren.

Steinke (1999, 2004) schlägt sieben allgemeine Kriterien vor, um die Güte bzw. Qualität qualitativer Studien einzuschätzen. Bei den Kriterien handelt es sich um *reflektierte Subjektivität*, *intersubjektive Nachvollziehbarkeit*, *Kohärenz*, *empirische Verankerung*, *Limitation*, *Indikation* und *Relevanz*. Diese werden im Folgenden genutzt, um in meiner Arbeit relevantes, methodisches Vorgehen und parallele Reflexionen und Diskussionen nachzuzeichnen.

Charmaz (2014) nennt vier Vorschläge, um die Qualität von Grounded Theory Studien einzuschätzen: *Glaubhaftigkeit (Credibility)*, *Originalität (Originality)*, *Resonanz (Resonance)* und

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

*Nützlichkeit (Usefulness)*. Ihre Anwendung zielt verstärkt auf eine Einschätzung und Bewertung des erarbeiteten zentralen Konzeptes ab.

Charmaz (2014) formuliert außerdem drei Kriterien, die aus ihrer Sicht eine gute Mixed Methods Forschung auszeichnen: die *analytische Kohärenz der Ergebnisse*, eine gelungene *Integration der Methoden* und der *Gewinn von bedeutsamen Erkenntnissen* in Bezug auf die Problemstellung der Arbeit. Der erste und der dritte Punkt finden sich bereits in anderen Kriterien wieder (Kohärenz und Originalität) und werden daher nicht gesondert diskutiert. Auch Steinke (1999, 2004) Kriterium der Indikation des Forschungsprozesses wurde bereits im Methodenkapitel besprochen, während sich das Kriterium der Relevanz der Forschung in den von Charmaz (2014) genannten Punkten der Nützlichkeit und Originalität wiederfindet. Daher verzichte ich im Weiteren auch auf ihre gesonderte Darstellung.

In der Diskussion der verbleibenden *Gütekriterien* beginne ich zunächst mit denen von Steinke (5.1.1), fahre fort mit der *Diskussion des erarbeiteten zentralen Konzeptes* anhand der Kriterien von Charmaz (5.1.2), bevor ich das Kriterium der *Integration der Daten in einer Mixed Methods Forschung* betrachte (5.1.3).

### 5.1.1 Gütekriterien qualitativer Forschung

#### 5.1.1.1 Reflektierte Subjektivität

Reflexion, und hier spezifisch die Reflexion der eigenen Rolle als Forscherin im Feld, stellt einen Grundpfeiler für eine an der sozialkonstruktivistischen Tradition orientierten Forschung dar.

Meine Arbeit verortet sich in der *Aktionsforschung* (von Unger, Block & Wright, 2007). Entsprechend geht es mir nicht darum, in einem Forschungsfeld ein möglichst objektives Abbild eines Gegenstandes zu entwickeln, ohne in diesem Spuren zu hinterlassen. Stattdessen ist es mir wichtig, durch die Forschung in dem Feld und für alle Beteiligten Veränderungen anzustreben – sei es durch den Forschungsprozess selbst oder durch dessen Ergebnisse. Diese Verortung hat mich folglich in der Themenwahl, Datenerhebung und -aufarbeitung bzw. -präsentation geleitet. Auch bin ich mit diesem Bestreben während der Forschung transparent umgegangen. Dennoch ist es wichtig, Aspekte einer solchen *Agenda des sozialen Wandels* (3.2.1) zu hinterfragen. Dazu gehörte meine Rolle als langjährige, der Organisation eng verbundene Mitarbeiterin der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen AIDS-Hilfe, aber auch meine grundlegend positive Sicht auf Formen der HIV-bezogener Selbsthilfe. Meine Arbeits-

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

und Interpretationsgruppen halfen mir, für den Forschungsprozess eine *Distanz zu meiner beruflichen Identifikation* mit dem Verband der Aidhilfen und Initiativen der Selbsthilfe herzustellen.

Eine *Vertrautheit mit dem Feld und der Aufbau vertrauensvoller Beziehungen* beschreibt Steinke (1999, 2004) als vorteilhaft bzw. Indikator für Güte. Diese waren durch meine jahrelange Arbeit im HIV-Bereich und die Zusammenarbeit mit den Interviewer\_innen im Rahmen des Peer-Forschungsprojektes gegeben. Herausforderungen zeigten sich für mich eher in der starken Ausprägung vertrauensvoller Beziehungen und meines Vorwissens. Durch die enge Zusammenarbeit im Projekt sah ich es als notwendig an, die Dynamiken unserer Vertrautheit, die sich auch in den Interviews und der Focus Group zeigten, mit in den Auswertungsprozess einzubeziehen. Gerade bei einem später in diesem Abschnitt noch beschriebenen Rollenkonflikt zeigte sich diese Analyse als sehr hilfreich. Eine weitere, sich mir stellende Aufgabe war der Umgang mit der Fülle an bzw. meiner Prägung durch vorhandenes Wissen aus der praktischen Arbeit im Feld. An manchen Stellen in den Interviews wird sichtbar, wie die Interviewer\_innen in ihren Schilderungen auf im HIV-Feld implizites, von mir geteiltes Wissen zurückgreifen. In der Interpretation dieser Stellen war es von Vorteil, durch meine eigenen Erfahrungen Zugriff auf dieses Wissen zu haben. Gleichzeitig war mein Ziel, durch Selbstbeobachtungen, die Nutzung eines Forschungstagebuchs, Diskussionen in Arbeits- bzw. Interpretationsgruppen, vor allem aber durch eine intensive Kodierarbeit, dieses Vorwissen zu hinterfragen, aufzubrechen und somit die Erarbeitung neuer Erkenntnisse zu ermöglichen. Trotz der Notwendigkeit, Vorwissen und Vertrautheitsdynamiken in Frage zu stellen, gelangte ich zu dem Eindruck, dass das zwischen den Interviewer\_innen und mir geteilte Wissen und unsere Vertrautheit ihnen half, mit mir offen über sensible Themen zu sprechen. Gleichzeitig ermöglichte es mir, ein umfassendes Verständnis für ihre Aussagen zu entwickeln.

Ein *Rollenkonflikt im Rahmen meiner Tätigkeit im Peer-Forschungsprojekt*, d. h. innerhalb des HIV-Feldes, war die Arbeit als HIV-negative Projektleiterin in einem Peer-Projekt von Menschen mit HIV. Als ich das Projekt und meine Dissertation konzipierte, war eine (leitende) Mitarbeit meinerseits im Peer-Projekt nicht vorgesehen. Aus einer konzeptuellen Notwendigkeit heraus, war mir daran gelegen, eine HIV-positive Person für die Projektleitung zu gewinnen. Durch den Umfang an Vorwissen, das ich durch die Planung des Projektes hatte und einen zu eng getakteten Zeitplan, kamen wir bei der Bundesgeschäftsstelle der DAH vor Beginn des Projektes zu dem Schluss, dass es für einen möglichst reibungslosen Ablauf wichtig wäre, wenn ich die Leitung selbst übernehme. Im Prinzip stellte diese Entscheidung für mich einen Widerspruch zu meinem Projektverständnis dar. Für mich war daher klar, dass mit dieser Entscheidung eine Verschiebung der Ausgestaltung der Projektleitungstätigkeit einhergehen musste: ich verstand mich fortan als Zahnrad, das durch koordinative und administrative

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

Tätigkeiten im Hintergrund das Gesamtuhrwerk des Projektes am Laufen hält. Bedeutende inhaltliche Entscheidungen wurden in Zusammenarbeit mit dem Projektbeirat getroffen und auch die Repräsentanz des Projektes wurde auf die Schultern aller Mitglieder des Projektes verteilt. Ich nahm es mir zur Aufgabe, möglichst offen für alle Anliegen der Projektteilnehmenden zu sein. Gleichzeitig zeigte es sich durchaus auch als hilfreich, als Projektleitung nicht in die diversen Communities von Menschen mit HIV eingebunden zu sein und somit eine gewisse Distanz zu aufkommenden Problematiken zu haben.

Nachdem ich als HIV-negative Person einen für mich passenden Platz in einem Projekt von Menschen mit HIV gefunden hatte, wurde ein *weiterer Rollenkonflikt* deutlich: Zum einen trug ich die Verantwortung, den Charakter eines Peer-Forschungsprojekt zu fördern und zu wahren, d. h. die Gestaltung, Mitwirkung und die Aneignung bzw. Besitznahme (*ownership*) der beteiligten Menschen zu fördern. Auf der anderen Seite sah ich mich nach Ende des Peer-Projektes aufgrund meines Dissertationsverfahrens genötigt, meine eigene Leistung für mein Forschungsvorhaben, das auf Ergebnisse des Peer-Projektes zurückgreifen sollte, herauszustellen. Gerade in einem Peer-Projekt zum Thema Stigmatisierung war es grundlegend, nicht durch *enteignende* Maßnahmen zur Reproduktion von Machtverhältnissen beizutragen. In einem langen und intensiven Diskussionsprozess nach Ende des Projektes in meinen Arbeitsgruppen, entschied ich mich für einen für mich symbolischen Ausstieg aus meiner Projektleitungsrolle. Ich erarbeitete einen Katalog an Aufgaben, mit deren Ableistung ich all meine Verantwortung gegenüber dem Peer-Projekt erfüllt haben würde. Zu diesen Aufgaben gehörte auch die in diesem Umfang ursprünglich nicht geplante Aufarbeitung und Zurverfügungstellung statistischer Analysen im Projekt. Hintergrund war der Gedanke, auf diesem Weg keine (quantitativen) Daten für meine Arbeit zu verwenden, die noch nicht an anderer Stelle publiziert wurden. Gleichzeitig beschloss ich, nur einen kleinen Teil der quantitativen Analysen für meine Arbeit zu verwenden. Mit einer letzten offiziellen E-Mail an alle Interviewer\_innen verabschiedete ich mich bei ihnen, aber auch mir selbst gegenüber aus meiner Rolle als Projektleiterin.

Ohne intensive Reflexionen wäre die Bewältigung dieser Rollenkonflikte und auch des gesamten Forschungsprozesses nicht möglich gewesen. Das folgende Zitat fasst für mich einen produktiven Umgang mit Reflexionsprozessen hilfreich zusammen:

„[...] however, while acknowledging the contentious issues of researcher/participant relationships that are complicated by race, it is counterproductive to become paralysed by constant self-reflection. Instead the researcher must come to some personal and relational compromise and concede to finding some „comfort from the discomfort“ (Mackinlay, 2003).“ (Stewart, 2007, S.36)

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

### 5.1.1.2 Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Bei der Herstellung der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit meines Vorgehens und meiner Ergebnisse wird die *Verwendung kodifizierter Verfahren* relevant: dies trifft auf die von mir verwendeten Verfahren des PZI von Witzel (1996), der Globalauswertung von Legewie (1994) und der konstruktivistischen Ausformulierung der GTM durch Charmaz (2014) zu. Abweichend von der Methodenbeschreibung, erfolgte meine Anwendung der GTM ohne ein theoretisch geleitetes Sampling. Die Gründe für mein abweichendes Vorgehen habe ich bereits expliziert (3.5.4.1). Die *als member talks konzipierte Focus Group* (3.5.4.2) sollte dazu beitragen, die bis dahin erarbeiteten Ergebnisse auf ihre intersubjektive Nachvollziehbarkeit zu prüfen bzw. diese durch die Diskussionsprozesse zu erweitern. Dabei beziehe ich mich nicht auf ein bestimmtes Verfahren, sondern auf die angloamerikanische Focus Group Tradition im Dienste der Aktionsforschung (Kamberelis & Dimitriadis, 2013). Für die intersubjektive Nachvollziehbarkeit habe ich mein methodisches Vorgehen im Rahmen der Focus Group ausführlich beschrieben (3.5.4.2). Über die Darstellung des Vorgehens rund um die Focus Group hinaus, dient mein Methodenkapitel der *umfangreichen Dokumentation meines Forschungsprozesses*. So führe ich dort auch die Erhebungsmethoden, ihre Anwendung, den Verweis auf die Transkriptionsregeln und die Transkriptionssoftware auf. Im Ergebniskapitel bringe ich Zitate zur Unterlegung meiner Interpretationen an und verweise zudem auf zusätzliche, auf 68 DIN-A-4 Seiten zusammengestellte, den Gutacher\_innen zugängliche Belegzitate, die einer weitergehenden Nachvollziehbarkeit meiner Interpretationen dienen sollen. Exemplarische Kodierprozesse sind im Anhang zu finden. Die von mir wahrscheinlich am intensivsten genutzte Möglichkeit, intersubjektive Nachvollziehbarkeit herzustellen, war meine im Methodenkapitel dargestellte (3.5.2), umfangreiche Zusammenarbeit mit vier verschiedenen *Arbeits- und Interpretationsgruppen* über alle Phasen meines Forschungsprozesses hinweg.

### 5.1.1.3 Analytische Kohärenz

Der Anspruch der analytischen Kohärenz fragt nach einer *in sich schlüssigen Theorie*, die im Rahmen der Forschung als Interpretationsmuster für die Daten angeboten wird. Das zentrale Konzept des *Im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen* stellt meinen Entwurf einer solch analytisch kohärenten Theorie (mit einem Fokus auf einen lokalen Erklärungswert) dar. Anhand seiner Darstellung durch untergeordnete Konzepte bietet das zentrale Konzept eine Erzählstruktur an, in der seine verschiedenen Ausprägungen und Relevanzen aufgezeigt werden können. Dabei verzichtete ich auf die Anwendung des Kodierparadigmas (Strauss & Corbin, 1998), anhand dessen sich ein *Kausal- oder*

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

*Bedingungsschema* herausarbeiten lässt. Hintergrund sind die Empfehlung von Charmaz (2014), durch den Verzicht auf ein vorgefertigtes Analysegerüst (wie das Kodierparadigma) einen eingeschränkten Blick auf die Daten zu vermeiden. Ebenso zielte ich nicht auf eine systematisierende Darstellung von *Variationen von Verhalten* über einzelne Personen hinweg ab. Eine in diesem Zusammenhang naheliegende Typenbildung (Kelle & Kluge, 2010) hätte bei dem verhältnismäßig kleinen Sample unterbestimmt bleiben und die Anonymität der Teilnehmenden einschränken können. Charmaz (2014) betont, dass es Ziel einer erarbeiteten Theorie sei, möglichst ausdifferenzierte Variationen in dem beschriebenen Phänomen abzubilden (S.236). Die zur Verfügung stehenden Daten zeigten sich umfassend und dicht genug, um die Darstellung des zentralen Konzeptes und Ausprägungen der Varianzen aufzuzeigen. Die Ausdifferenzierung dieser Varianzen war allerdings aufgrund zweier Faktoren eingeschränkt: das nicht angewendete theoretische Sampling und die Samplegröße von sieben Peer-Forscher\_innen. Folglich konnten in der Ausarbeitung keine *theoretische Sättigung* und keine vollständige Ausformulierung der Varianzen erfolgen.

### 5.1.1.4 Empirische Verankerung

Das Kriterium der empirischen Verankerung fordert eine Begründung der Theorien in den Daten. Neben der Verwendung *kodifizierter Verfahren*, die ich bereits darlegte, wird das ebenso bereits aufgeführte Kriterium hinreichender *Textbelege* genannt. Neben den Zitaten im Fließtext, verweise ich für die Gutachter\_innen über Markierungen im Text auf weitere, auf einer CD-ROM verfügbaren Zitate. Diese sollen eine umfangreichere empirische Verankerung, eine größere Transparenz und eine stärkere Repräsentanz der Stimmen der Interviewer\_innen ermöglichen.

Die von mir durchgeführte *Focus Group* war, wie bereits erwähnt, in Form eines member checks konzeptualisiert, d. h. die Interviewer\_innen wurden gebeten, vorläufige Ergebnisse der Auswertung zu diskutieren. Diese Focus Group nahm ich selbst wieder als Datum, um weiterführende Analysen durchzuführen. Die Ergebnisse der Analyse der Focus Group verdeutlichen ihre Produktivität und ihren Mehrwert in Bezug auf eine ergänzende Perspektive auf den Themenbereich.

### 5.1.1.5 Limitation

Mit Limitation spricht Steinke (1999, 2004) den *Gültigkeitsanspruch* der Ergebnisse an.



## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

Zunächst lässt sich bezüglich der Datenqualität des Fragebogens<sup>74</sup> anmerken, dass dieser lediglich auf Ordinalskalenniveau konstruiert ist. Dies verhindert weitergehende Berechnungen als die deskriptiven Analysen, die ich vorgenommen habe. Die Items der einzelnen Fragebogenbereiche sind nicht so konstruiert, um Summenwerte einer Subskala bilden zu können. Vor diesem Hintergrund ist die Berechnung bzw. Angabe von Reliabilitäten der einzelnen Fragebogenbereiche von begrenztem Erkenntnisgewinn.

Mit den 1148 Interviewten konnten im Rahmen der quantitativen Erhebung 1,6 % der 2011 mit HIV lebenden Menschen in Deutschland erreicht werden. *Repräsentativität* in Studien mit Menschen mit HIV ist in Deutschland, aufgrund der nicht im Detail bekannten Zusammensetzung der Grundgesamtheit der Menschen mit HIV und der Unmöglichkeit einer Stichprobenziehung, nicht erreichbar. Eine Annäherung kann darüber erzielt werden, wie auch in dieser Studie erfolgt, wenn die Zusammensetzung des Samples den epidemiologischen Daten zur HIV-Prävalenz entspricht.

In den qualitativen Ergebnissen werden die Eindrücke und Erfahrungen der interviewten Peer-Forscher\_innen bezüglich ihres eigenen Lebens mit HIV und ihrer Mitarbeit im Projekt *positive stimmen* aufgearbeitet. Die Arbeit zielt damit auf die Rekonstruktion dieser vielfachen Erfahrungen der Peer-Forscher\_innen ab. Das beinhaltet die Erfahrungen derjenigen, die sie interviewt haben – aber nur in der Form, wie sie den Peer-Forscher\_innen erzählt und wie diese die Erfahrungen dann selbst rekonstruiert haben. Die Arbeit kann folglich nicht ein Erleben der Interviewten rekonstruieren, dem deren unmittelbare Erzählungen zugrunde lägen.

Entsprechend der sozialkonstruktivistischen Ausformulierungen von Charmaz (2014), war das Ziel der Arbeit, eine Theorie zu formulieren, die Verallgemeinerungen als partiell, bedingt, und abhängig von Zeit, Raum, Positionen, Handlungen und Interaktionen (S. 236) sieht. Die erarbeitete Theorie beansprucht keine auf viele Gruppen verallgemeinerbare Gültigkeit. Stattdessen geht es um die Erarbeitung eines analytischen Gerüsts, das sich bei der Erarbeitung auf eine bestimmbare Grundgesamtheit bezieht und für deren Erleben einen Verständnisrahmen anbieten soll (ebd.). Ausdehnungen dieses Gerüsts auf andere Gruppen oder Zeitpunkte, müssten sich immer wieder neu bewähren.

Es folgt die Diskussion meines Vorgehens in Bezug auf die Anwendung der GTM.

---

<sup>74</sup> Ich beginne die Darstellung mit einem Blick auf die quantitative Erhebung, wenngleich die Kriterien von Steinke (1999, 2004) auf qualitative Forschung ausgerichtet sind.

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

### 5.1.2 Qualitätskriterien einer Grounded Theory Methodologie Studie

#### 5.1.2.1 Glaubhaftigkeit

Das Kriterium der Glaubhaftigkeit (Charmaz, 2014) prüft verschiedene Elemente einer Grounded Theory Studie, wie die *Vertrautheit mit dem Forschungsfeld*, die ich bereits unter dem Punkt der reflektierten Subjektivität (5.1.1.1) beschrieben habe. Weitere Faktoren sind der *Umfang der zur Verfügung stehenden Daten* und die Frage, inwiefern dieser ausreicht, um die erarbeiteten Konzepte zu stützen. Durch die Kombination der Erhebungsmethoden der Interviews und der Focus Group (und des Fragebogens) standen mir vielfältige und umfangreiche Daten zur Auswertung zur Verfügung. Bei den sieben Interviewer\_innen, mit denen ich mich zu Interviews und der Focus Group traf, handelt es sich um ein verhältnismäßig kleines Sample. Die gewonnenen Daten erwiesen sich aufgrund der offenen biographischen Erzählungen in den Interviews und der intensiven Gruppendynamik der Focus Group als besonders informationsreich. Die Samplegröße gilt es in der konzeptuellen Ausformulierung des erarbeiteten zentralen Konzeptes und seiner Varianzen zu berücksichtigen, wie unter dem Punkt *Limitation* (5.1.1.5) beschrieben.

Die erarbeiteten Konzepte decken eine *Breite an empirischen Beobachtungen (wide range of empirical observations, ebd.)* in den Themenbereichen Stigmatisierung und Selbsthilfe ab. Die Interviewer\_innen griffen in den Interviews zum einen auf ihre eigenen biographischen Erfahrungen zurück und zum anderen auf Schilderungen, die sie in circa 280 Interviews mit anderen Menschen mit HIV sammelten. Die verschiedenen Facetten der herausgearbeiteten Konzepte zeigten sich über die unterschiedlichen Interviews hinweg. Die Konzepte werden auch durch die quantitativen Daten gestützt, die sich auf die Erfahrungen von 1148 Menschen mit HIV beziehen und sich in das Erzählgerüst der qualitativ erarbeiteten Konzepte einarbeiten ließen. Die Focus Group erweiterte zudem die Perspektive um die Faktoren der Gruppendynamik und struktureller Fragen (3.5.4.2).

#### 5.1.2.2 Originalität

Unter der Frage der Originalität (ebd.) kann erörtert werden, ob durch die Arbeit bedeutsame (theoretisch-konzeptuelle) Erkenntnisse in Bezug auf die Problemstellung gewonnen werden können. Wie ich später noch ausführen werde (5.2), finden sich einzelne Facetten der Ergebnisse in internationaler, themenspezifischer und -übergreifender Literatur wieder. Die *Stärken der vorliegenden Arbeit* sind, dass sie die Relevanz dieser Facetten zum einen für den deutschsprachigen Kontext aufzeigt

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

und sie zum anderen unter einem gemeinsamen Verständnisrahmen – dem zentralen Konzept – zusammenführt (5.2).

### 5.1.2.3 Resonanz

Unter Resonanz versteht Charmaz (2014) unter anderem den Grad, zu dem die dargestellten Ergebnisse die Eindrücke der anderen am Forschungsprozess Beteiligten abbilden. *Diskussionen zu den quantitativen Ergebnissen* wurden an verschiedenen Stellen zwischen den Projektbeteiligten, d. h. Interviewer\_innen, Mitgliedern des Projektbeirates und Projektleitung geführt. Die Ergebnisse der quantitativen Auswertungsprozesse decken sich demnach mit den (quantifizierenden) Erfahrungen der Interviewer\_innen. Dieser Eindruck wird durch die Zusammenführung der quantitativen mit den qualitativen Daten in der vorliegenden Studie gestützt (5.1.3). Wie bereits dargestellt, wurde die Auswertung der qualitativen Interviewdaten mit den Peer-Forscher\_innen in Form einer am member check Verfahren orientierten Focus Groups diskutiert. Die bis dahin entwickelten Interpretationen konnten daraufhin ergänzt, angepasst und weiterentwickelt werden.

Der qualitative Forschungsprozess hätte ggf. durch eine *weitergehend partizipative Gestaltung* noch mehr Erkenntnisse und Empowerment für die Beteiligten bringen können. Angesichts der bereits geschilderten Herausforderungen, die eine solche Herangehensweise für eine HIV-negative Forscherin im Promotionsprozess wie mich zusätzlich darstellen kann (5.1.1.1), habe ich mich dagegen entschieden. Für zukünftige Forschungsvorhaben, jenseits von Qualifikationsarbeiten, ist ein solch verstärkt partizipatives Vorgehen im qualitativen Prozess zu empfehlen.

Ein weiterer Aspekt innerhalb dieses Kriteriums befasst sich mit der Frage, inwieweit die erarbeiteten Konzepte die *Fülle des beforschten Phänomens (fullness of the studied experience, ebd.)* abdecken können: Ihre Herausbildung war durch das Prinzip des ständigen Vergleichens geprägt (3.4.1.1). Die Vergleiche erfolgten auf Zitat-, Kode- und Konzeptebene. Dadurch konnte die Begründetheit der Konzepte in den Daten gewährleistet werden. Da ich kein theoretisches Sampling im Sinne der GTM anwendete, habe ich nicht alle Aspekte jedes Konzeptes bzw. des zentralen Konzeptes ausdifferenzieren können (5.1.1.5). Gleichzeitig gelingt es dem zentralen Konzept aufgrund der vorliegenden Datendichte, einen Interpretationsrahmen für alle relevanten Ergebnisse im Rahmen der Untersuchung zu bilden und keine Aspekte, die sich in der Analyse als relevant zeigten, außen vorzulassen.

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

Den *Bezug individuellen Erlebens zu strukturellen Faktoren* zeigt sich, wie es Charmaz (ebd.) einfordert, an einigen Stellen der Auswertung, wie im Fall der Verletzung grundlegender Rechte aufgrund der HIV-Infektion oder dem zwiespältigen Verhältnis zwischen Interviewer\_innen und Aidshilfen. Das sensibilisierende Konzept der Stigmatisierung zum einen und das machtsensible Instrument der Focus Group zum anderen, förderten die Herausarbeitung eines solchen Bezugs.

### 5.1.2.4 Nützlichkeit

Das hier aufgeführte Kriterium der *Nützlichkeit* beschäftigt sich u. a. mit der Frage, ob die Ergebnisse der Untersuchung dazu beitragen, Veränderungen in den Lebenswelten der Forschungsteilnehmenden zu initiieren.

Die erarbeiteten quantitativen Ergebnisse füllen eine seit langem bestehende Lücke: Zum ersten Mal existieren in Deutschland Daten zum Erleben HIV-bezogener Stigmatisierung. Diese können für die *Interessenvertretung* von Menschen mit HIV eingesetzt werden. In vielen Fällen wurden sie das auch schon, wie in dem Verfahren vor dem Bundesarbeitsgericht zur Anerkennung von HIV als chronische Erkrankung (3.5.1) oder in den jährlich stattfindenden Welt-Aids-Tag-Kampagnen.

Welche (positiven) Auswirkungen die Mitarbeit an dem Peer-Forschungsprojekt *positive stimmen* für die beteiligten Menschen hatte – ob als Interviewte oder Interviewer\_innen, zeigen die qualitativen Daten dieser Untersuchung. Die Teilnahme an meiner Studie wird von manchen Interviewer\_innen explizit als hilfreich herausgestellt: Während bzw. am Ende der Interviews, zu denen ich mich mit den Interviewer\_innen traf, äußerten einige von ihnen, wie das Interview zu einer weiteren Auseinandersetzung mit der eigenen HIV-Infektion beitragen konnte. Auch in der Focus Group zeigte sich, wie die Interviewer\_innen sich gegenseitig (Handlungs-)Raum schenkten und gleichzeitig selbst (Handlungs-)Raum nahmen, um sich mit den Themen auseinanderzusetzen.

Wie meine Arbeit Ansatzpunkte für die Erarbeitung von Strategien zur Reduktion von Stigmatisierung, die Unterstützung von Menschen mit HIV im individuellen Umgang mit erlebter Stigmatisierung und für eine zukünftige Forschungsagenda liefern kann, beschreibe ich im Ausblick (5.3).

Als Abschluss der methodischen Diskussion betrachte ich Kriterien zur Datenintegration im Rahmen einer Mixed Methods Forschung.

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

### 5.1.3 Integration der Daten als Qualitätskriterium einer Mixed Methods Forschung

Die Integration der qualitativen Daten untereinander und der qualitativen Daten mit den quantitativen Daten ist im Methodenkapitel beschrieben (3.5.4, 3.5.5). Die Arbeit folgt einem interaktiven Design (Maxwell, 1996), so dass die Integrationsstrategie der Datenstränge zu Beginn nicht festgelegt war. Gerade vor dem Hintergrund von Veränderungen, die in einem partizipativen Prozess geschehen können und die sich im Rahmen dieser Untersuchung auch ereigneten, zeigte sich die Wahl eines interaktiven Designs als hilfreich. Die qualitativen Analysen geben die Erzählstruktur der Ergebnisdarstellung vor (Morse & Cheek, 2014), während sich die quantitativen Analysen in diese Erzählstruktur einordnen. Die quantitativen Daten nehmen daher eine vorwiegend unterstützende und illustrierende Rolle in der Ergebnisdarstellung ein. Damit tragen sie zu einem möglichst informativen und umfassenden Einblick in die Prozesse von Selbsthilfeinitiativen vor dem Hintergrund HIV-bezogener Stigmatisierung bei. Angesichts dessen, dass ein Teil der quantitativen Daten bereits an anderer Stelle veröffentlicht wurde, stellt ihre untergeordnete Rolle in vorliegender Arbeit kein Verlust an Informationen oder ihrer Bedeutung dar.

### 5.1.4 Fazit

Aus einer sozialkonstruktivistischen Perspektive zeigen sich die Kriterien der reflektierten Subjektivität, der Resonanz und der Nützlichkeit als besonders bedeutsam. In der hier erfolgten Darstellung war mir vor allen Dingen wichtig, auf die Herausforderungen im Rahmen eines Peer-Forschungsprojektes und auf die Lösungswege hinzuweisen, die durch eine intensive Reflexion in Arbeitsgruppen möglich wurden. Bei der Frage der Resonanz zeigte sich die Focus Group als eine gute Herangehensweise, die Interviewer\_innen auch in den qualitativen Forschungsprozess stärker einzubeziehen. Eine weitergehend partizipative Mitarbeit der Interviewer\_innen im qualitativen Teil stellt eine vielversprechende Option für zukünftige Forschungsprojekte jenseits einer Qualifikationsarbeit dar.

Ein weiteres Anliegen ist die transparente Darlegung der relevanten Prozesse dieser Arbeit. Darunter fällt das Bestreben, die Arbeit methodisch nachvollziehbar zu machen. Zusätzlich soll eine transparente Darstellung – auch der Reflexionen im Zusammenhang mit Herausforderungen – Informationen zu ethischen Fragen der Untersuchung bereitstellen.

Der erarbeitete konzeptuelle Interpretationsrahmen bzw. das zentrale Konzept zeigen sich als in den Daten verankert und somit als an das empirische Phänomen anknüpfend. Durch eine möglichst hohe

## 5 Diskussion – Diskussion des methodischen Vorgehens der Untersuchung (5.1)

analytische Kohärenz will das zentrale Konzept neue Erkenntnisse in den Themenbereichen beitragen. Gleichzeitig bedingen die Samplegröße und das nicht stattgefunden theoretische Sampling eine nicht ausgeschöpfte Ausdifferenzierung der Varianzen des zentralen Konzeptes. Die eingearbeiteten quantitativen Daten ermöglichen einen Erkenntnisgewinn zum Auftreten HIV-bezogener Stigmatisierung auf deskriptiver Ebene – das Datenniveau ist folglich eingeschränkt.

Nach dieser Auseinandersetzung mit dem methodischen Vorgehen der Arbeit, folgt die Diskussion der zentralen Ergebnisse.

## 5.2 Theoretische Einordnung des zentralen Konzeptes und Anschlussfähigkeit an den Forschungsstand

Das zentrale Konzept lässt sich in seiner Spezifik, seiner Ausdifferenzierung und seinen Interdependenzen nicht vergleichbar ausgearbeitet in der Literatur wiederfinden. Im Folgenden betrachte ich daher zunächst die für das Konzept zentralen Begriffe des *Anderen* und des Handlungsraumes. Deren im Rahmen der vorliegenden Studie herausgearbeiteten Bestimmungen möchte ich zunächst durch das Heranziehen von theoretisch-begrifflicher Literatur, die bereits im Forschungsstand aufgeführt wurde, pointieren. Anschließend verorte ich ausdifferenzierte Aspekte des zentralen Konzeptes in ebenfalls bereits aufgeführter, empirisch-fundierter Literatur. Dies geschieht anhand dessen grober Aufgliederung in verschiedene Begegnungskonstellationen und zielt auf die Präzisierung des Erklärungsgehaltes meiner Ergebnisse ab. Den Abschnitt beendet ein Fazit, das die Schlussfolgerungen des Verortungsprozesses zusammenfasst.

### 5.2.1 Konzeption des *Anderen*

Die vorliegende Arbeit konzeptualisiert Begegnungen mit einem *Anderen* im Kontext von HIV-bezogener Stigmatisierung und Selbsthilfe. Zudem zeigt sie in dieser Konzeptualisierung Parallelen der beiden Bereiche auf. Im Mittelpunkt stehen die Faktoren der *Variabilität* und die *Bildung von Differenz bzw. die Abwertung* im Rahmen der Begegnungen mit einem *Anderen*. Keine der mir bekannten Konzeptionen eines *Anderen* in der Literatur zeichnet ein solches Verständnis von einer Begegnung mit einem *Anderen* nach – weder allgemein noch HIV-spezifisch. Für eine Diskussion der Ergebnisse zeichne ich zunächst eine Zusammenstellung philosophisch-erkenntnistheoretischer Konzeptionen des *Anderen* nach, die einen Verständnisrahmen für die Ergebnisse meiner Arbeit aufspannen kann bzw. die

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

Anschlussfähigkeit meiner Ergebnisse an einen solchen integrativen Rahmen aufzeigt. Dazu ziehe ich die im Forschungsstand aufgeführten Konzeptionen eines *Anderen* aus Philosophie, Literaturtheorie und Soziologie heran (2.1.3.9).

### 5.2.1.1 Variabilität, Produktivität und Destruktivität der Begegnung mit einem Anderen

Die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit zeigen Begegnungen mit einem *Anderen* in einer Variabilität als themen-, personen- und gruppengebunden, in sozialer Interaktion und intrapsychisch, sowie destruktiv und produktiv. Verschiedene dieser Aspekte zeigen sich an unterschiedlichen Stellen der im Weiteren aufgeführten Literatur.

Bei Hegel (1807/1979) und Lacan (1964) stehen in der Begegnung bzw. dem Umgang mit einem *Anderen* die Prozesse der Erkenntnis- und der Identitätsausbildung von Individuen im Vordergrund. So kann sich bei Hegel das Selbst nur im *Anderen* erkennen bzw. der Herr sich nur durch den Knecht seiner selbst bewusst werden (Hegel, 1807/1979). Ein *Anderes* könnten dabei andere Menschen bilden oder intrapsychische Objekte. Auch in der vorliegenden Arbeit zeigt sich dieser erkenntnisproduzierende Prozess durch die Begegnung mit einem *Anderen*: zum einen sind es die HIV-Infektion und die dadurch bei den Menschen aktivierten gesellschaftlichen Bilder, mit denen diese sich auseinandersetzen. Hier zeigt sich das *Andere* in Gestalt intrapsychischer Abbilder gesellschaftlicher Prozesse. Zum anderen können es Begegnungen mit Menschen sein, die Dinge anders handhaben und an deren Beispiel Menschen mit HIV Erkenntnisse für sich und ihren eigenen Umgang mit der HIV-Infektion sammeln. In diesem Fall begegnen Menschen einem *Anderen* in Form einer anderen Person.

Diese Vorstellungen ergänzend, treten in den Konzeptionen des *Anderen* bzw. des *Otherings* von de Beauvoir (1951), Said (1978), Spivak (1985) und Joffe (1999) Prozesse der Abgrenzung und Abwertung in den Vordergrund. Diese können zur Erklärung von in der Arbeit beschriebenen Begegnungen mit einem *Anderen* im sozialen Bereich herangezogen werden, in denen grundlegende Rechte beschnitten werden und soziale Sicherheiten wegbrechen. Sowohl in den Konzeptionen als auch in meiner Arbeit stellt das *Andere* ein Fremdes und Unbekanntes dar, das zunächst die Form gesellschaftlicher Bilder von HIV einnimmt, bevor sich die Zuschreibung, fremd zu sein, auch auf die Menschen ausweitet, die die Infektion (vermeintlich) in sich tragen. Der Erklärungswert dieser Konzeptionen bleibt für die hier vorgestellten Ergebnisse eingeschränkt: sie konzentrieren sich entweder verstärkt auf die Perspektive derer, von denen (vermeintlich) Zuschreibungen ausgehen oder sie legen ihren Fokus auf die Darstellung gesellschaftlicher Dynamiken, die diese Prozesse stützen. Die Analysen der vorliegenden Arbeit nehmen

hingegen explizit die Perspektive derjenigen ein, die von Stigmatisierung betroffen sind. So kann deutlicher hervortreten, welche Bedeutung diese Prozesse in den Leben der Menschen spielen: wie die HIV-Infektion als das *Andere* Zäsurerleben prägt, das zunächst alles in Frage stellt und sowohl im sozialen, als auch intrapsychischen Bereich (Bewältigungs-)Prozesse in Gang setzt. Eine weitere Folge der Fokussierung der Perspektive der Teile der Gesellschaft, von denen vermeintlich Stigmatisierung ausgeht, ist, dass die potenzielle Produktivität des othering-Prozesses in den Hintergrund tritt. Sie wird lediglich in Form einer Funktionalität für diejenigen beschrieben, von denen (vermeintlich) Stigmatisierung ausgeht. Dem gegenüber steht die Konzeption meiner Arbeit, die bei einer Begegnung mit dem *Anderen* im sozialen Bereich auch das Produktive für Menschen mit HIV ins Auge fasst.

Foucault (1977b) betrachtet in seinen Ausarbeitungen zur gesellschaftlichen Produktion von Machtverhältnissen und den *Anderen*, wie diese neben den destruktiven Folgen auch Produktives zutage fördern können. Neben den einschränkenden Konsequenzen, die für diejenigen einhergehen, die der Zuschreibung eines *Anderen* ausgesetzt sind, kann sich im Zuge des gleichen Prozesses bei diesen Menschen Widerstand formieren. Ein solcher Widerstand ist auch in der vorliegenden Arbeit erkennbar, wenn sich die Menschen mit HIV in ein Engagement begeben, um einen eigenen Umgang mit den gesellschaftlich geprägten Bildern von HIV zu finden, anderen in ihrem Umgang zu helfen oder gesellschaftliche Veränderungen herbeizuführen. Auch das von Menschen mit HIV in Bezug auf ihre HIV-Infektion und potenziell erlebte Stigmatisierung gezeigte Bewältigungshandeln, kann als produktive Begegnung mit einem *Anderen* gedeutet werden.

Die Ausdifferenzierung einer *Begegnung mit einem Anderen* in meinen Ergebnissen als themen-, personen- und gruppengebunden, in sozialer Interaktion und intrapsychisch, sowie destruktiv und produktiv lässt sich an dem hier geformten, integrierten Verständnisrahmen einer *Begegnung mit einem Anderen* anschließen.

### 5.2.1.2 Herausbildung von Differenz und Abwertung

Die Varianz der Begegnung mit einem *Anderen* als produktiv und destruktiv wird auch im nächsten Aspekt der Diskussion aufgenommen. In meinen Ergebnissen stellt sich der Prozess der *Herstellung einer Differenz*, der Trennung von einem *Ich* von einem *Anderen* bzw. einem *wir* von einem *sie*, als grundlegende Gemeinsamkeit der diversen Formen der Begegnungen mit einem *Anderen* dar. Worin sich die Begegnungen unterscheiden, ist die Frage, ob nach dieser Trennung eine destruktive Seite in Form *sozialer Abwertung des Anderen* in den Vordergrund des Prozesses tritt.



## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

Hegel (1807/1979) und Lacan (1964) konzentrieren sich in ihren Ausarbeitungen auf die Prozesse der Trennung und Abgrenzung. Das *Anderere* wird als Gegenentwurf des Selbst konstruiert bzw. die Konstruktion des *Anderen* wird genutzt, um an dem eigenen Entwurf des Selbst zu arbeiten. In meiner Arbeit zeigen sich diese Prozesse im Konzept der *offenen Begegnung mit einem Anderen*: über die Herausbildung von Differenz wird ein *Anderes* konstruiert, anhand dessen eigene Auseinandersetzungen und Bewältigungshandeln vollzogen werden können.

In den Konzeptionen von de Beauvoir (1951), vor allen Dingen aber in denen von Said (1978), Spivak (1985) und Joffe (1999) tritt eine Abwertung in den Mittelpunkt der Darstellungen. Das als das *Anderere* konstruierte Fremde und Unbekannte erfährt Abwertung und Statusverlust – damit wird der Prozess der Stigmatisierung umschrieben. Diese *Begegnung mit dem Anderen* wird in den Ergebnissen in Form des Zäsurerlebens umschrieben: Menschen erfahren Abwertung und Ausgrenzung aufgrund dessen, dass ihnen der Status des *Anderen* zugeschrieben wird.

Jenseits theoretischer Abhandlungen ist in diesem Fall auch ein Blick in die konkrete Konzeption HIV-bezogener Stigmatisierung lohnenswert. So sehen Link und Phelan (2001) Stigmatisierung dann als gegeben, wenn vier Faktoren gleichzeitig auftreten: das Benennen und Festlegen von Unterschieden; das In-Verbindung setzen von diesen Unterschieden mit negativen Attributen; die Trennung von einem *uns* von einem *sie*; Statusverlust und Diskriminierung (ebd.). Die von mir skizzierten Begegnungen unterscheiden sich größtenteils darin, ob die Faktoren des *Statusverlustes und Diskriminierung* gegeben sind – während sich die drei anderen Faktoren zu unterschiedlichem Ausmaß in allen Konstellationen wiederfinden lassen.

Das Herausbilden von Differenz zeigt sich sowohl in den von mir herausgearbeiteten Begegnungskonstellationen, als auch in den existierenden Konzeptionen von Stigmatisierung und Erkenntnisgewinn als grundlegend. Das unterscheidende Merkmal dieser Prozesse, das ich in meinen Analysen herausarbeite, ist das Kriterium des Statusverlustes und der Diskriminierung.

### 5.2.1.3 Fazit – Konzeptionen des Anderen

Die vorliegende Arbeit liefert eine Konzeption der *Begegnungen mit einem Anderen* im Kontext HIV-bezogener Stigmatisierung und Selbsthilfe. Anhand der Einordnung in die Literatur werden die zentralen Faktoren der *Variabilität* und die *Bildung von Differenz bzw. die Abwertung im Rahmen der Begegnungen mit einem Anderen* verdeutlicht. Neben der Parallelität der Prozesse wird damit das

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

grundlegende Unterscheidungskriterium der Begegnung in den Bereichen Stigmatisierung und Selbsthilfe herausgestellt.

Im Weiteren führe ich konzeptuelle Anschlüsse für den in meiner Studie herausgearbeiteten Begriff des Handlungsraumes auf.

### 5.2.2 Konzeption von Handlungsraum

Der ausgearbeitete Handlungsraum umschreibt in der Wahrnehmung der Menschen mit HIV unterschiedlich stark ausgeprägte Möglichkeiten, allgemein und in Bezug auf die Bewältigung ihrer HIV-Infektion agieren zu können bzw. dieses Agieren gedanklich zu erproben – und damit Sinn und Bedeutung zu generieren.

Damit knüpfe ich zunächst an ein Verständnis von Handlung in sozialkonstruktionistischer Tradition an. Handlung wird demnach als etwas beschrieben, über das in Interaktion Bedeutung und Erkenntnis geschaffen wird (Gergen, 1999). Wenn Menschen mit HIV im sozialen Umfeld Ausschluss erfahren, werden ihnen mit der Einschränkung ihres Interaktionsrahmens auch die Möglichkeiten begrenzt, Bedeutung auszuhandeln – auch in Bezug auf ihre Infektion. In einem solchen Verständnis ist ein innerer Handlungsraum, wie er in der Arbeit umschrieben ist, abhängig von einem sozialen Handlungsraum.

Im Folgenden skizziere ich den Handlungsraum anhand der Einordnung als Bewältigungshandeln und im Kontext von Selbsthilfe.

#### 5.2.2.1 Handlungsraum und Bewältigungshandeln

Eine spezifische Form des Handelns wird in den Ergebnissen mit dem Fokus auf Bewältigungshandeln im Zusammenhang mit der HIV-Diagnose bzw. erlebter Stigmatisierung herausgearbeitet. Hier schließe ich an das Konzept des Bewältigungshandelns von Schaeffer und Moers (2008) an, das im Rahmen des Phasenmodells der Bewältigung chronischer Erkrankung den Blick auf chronisch erkrankte Menschen als handelnde Subjekte ermöglicht. Eine chronische Erkrankung eröffnet demnach ein Spannungsfeld zwischen Erleiden und aktivem Handeln, das ein Individuum in jeder Phase der Erkrankung bzw. Bewältigung auszubalancieren hat (ebd.). Ein solches Spannungsfeld zeigt sich in meinen Ergebnissen in der Auffächerung des Handlungsraumes über verschiedene Facetten hinweg: *von HIV gefangen zu sein bis dahin, Veränderungen aktiv herbeizuführen und von der fehlenden,*

*gleichberechtigten Teilnahme bis zu einem offenen und erleichterten Umgang mit der Infektion.* Der Umfang, zu dem dies möglich ist, variiert über die Zeit und über die Personen hinweg. Ein Unterschied des Modells von Schaeffer und Moers (ebd.) zu den vorliegenden Ergebnissen liegt darin, dass meine Ergebnisse das Durchlaufen von Phasen nicht als chronologische Abfolge fassen, die mit einer stetigen Reduzierung des Handlungsraumes einhergeht – dies würde sich vor dem Hintergrund der guten Behandelbarkeit der HIV-Infektion und der daraus resultierenden, durchschnittlichen Lebenserwartung, in der Praxis schnell widerlegen lassen. Stattdessen arbeite ich heraus, dass sich der wahrgenommene Handlungsraum abhängig von der Präsenz zeigt, die HIV in den Leben der Menschen einnimmt. Diese Präsenz kann von unterschiedlichen Faktoren, darunter strukturellen, geprägt sein. So wird in der Arbeit der potenzielle Einfluss des Erlebens von Stigmatisierung darauf deutlich, wie präsent die HIV-Infektion wahrgenommen wird. Stigmatisierung zeigt sich so im HIV-Bereich als ein besonders relevanter Faktor, der in das Spannungsfeld von Handlungsfähigkeit und Erleiden hineinwirkt und damit auch darauf Einfluss nimmt, wie aktiv Menschen mit der Infektion umgehen können.

Ein Ansatz, der weitere strukturelle Einflüsse betrachtet, ist der der Handlungsbefähigung (Grundmann, 2010): Neben den Lebens- und Erfahrungsräumen von Individuen werden Einflussfaktoren wie Bildung, Lebenslage und Wohlstand einbezogen, um die Handlungsfähigkeit von Menschen einzuschätzen. Ansätze der Handlungsbefähigung setzen folglich nicht nur auf die Stärkung individueller Kompetenzen, sondern auch auf die Überwindung sozialer Deprivation und die Förderung von Verwirklichungschancen. Aspekte, die in der Darstellung der Ergebnisse meiner Arbeit einen Einfluss auf den Handlungsraum nehmen, können anhand dieses Ansatzes aufgegriffen werden. Das sind zum einen handlungsraumeinschränkende Faktoren, wie auf Stigmatisierung basierendes Zäsurerleben und die Zugehörigkeit zu mehreren sozialen Randgruppen. Zum anderen geht es um die Frage der zur Verfügung stehenden Ressourcen im sozialen Umfeld, wie die Unterstützung durch Freund\_innen und Familie, oder wie vorangegangene emanzipatorischen Bewältigungserfahrungen, z. B. als Mitglied der Schwulenbewegung der 1970er/1980er Jahre. Für eine Rahmung der Ergebnisse meiner Arbeit, kann dieser Ansatz folglich eine gute Ergänzung des Bewältigungshandlungsmodells darstellen.

#### 5.2.2.2 Handlungsraum und Selbsthilfe

Vergleichbar mit den oben aufgeführten Handlungskonzeptionen, lässt sich der potenziell *in der Mitarbeit in Selbsthilfe* entstehende Handlungsraum anhand der Konzepte der Handlungsform, der Handlungsbefähigung und des Bewältigungshandelns verstehen. Wie die in meinen Ergebnissen

aufgearbeiteten Selbsthilfeprozesse diese integrierten Konzeptionen mit Leben füllen, stelle ich im Weiteren anhand der Einarbeitung bzw. des Abgleichs mit bestehender Literatur dar.

In den Ergebnissen zeigt sich, wie bereits der Einstieg in Selbsthilfeaktivitäten eine Erweiterung des Handlungsraumes darstellt – sowohl der Schritt in die Selbsthilfe, als auch die ersten Aktivitäten in dem Zusammenhang, können Menschen das Gefühl geben, selbst Dinge verändern zu können. Dies deckt sich mit den Ausformulierungen Moellers (1978), in denen er *Selbsthilfe als Handlungsform* an sich beschreibt.

Keupp (2012) bringt in seinen Ausführungen zu einem passenden Handlungsbegriff *für den Selbsthilfekontext den bereits erwähnten Handlungsbefähigungsansatz* (Grundmann, 2010) vor. Selbsthilfe müsse die Strukturen und Ressourcen zur Verfügung stellen, die Menschen in die Position bringen, handlungsfähig zu werden. Auch die vorliegende Arbeit zeigt, wie das Engagement in Selbsthilfe Menschen mit HIV ermöglicht, ihren Handlungsraum auszubauen – sei es dadurch, in der offenen Begegnung mit *Anderen* Auseinandersetzungsprozesse anzustoßen oder Anerkennung für die eigenen Tätigkeiten zu erfahren. Aidshilfen, die Selbsthilfe als Teil ihrer Arbeit verstehen oder sie über eine Verwobenheit strukturell unterstützen, ermöglichen dadurch eine Erweiterung des Handlungsraumes der Menschen. Gleichzeitig können es Erfahrungen von Nichtrepräsentanz und die Zuschreibung der Rolle der *Anderen* in Aidshilfen sein, die den Handlungsraum von Menschen mit HIV beschneiden. Die Ergebnisse erweitern dieses Verständnis von Selbsthilfe als handlungsbefähigend in dem Punkt, dass auch Erfahrungen innerhalb der Gruppen von Menschen mit HIV, wie die normierende Ausbildung von Subgruppen, den Handlungsraum einschränken können. Selbsthilfe kann sich in einem, wie in den Ergebnissen herausgearbeitetem Verständnis über spezifische Mechanismen sowohl als handlungsbefähigend, als auch als handlungseinschränkend zeigen.

Neben dem Verständnis von Selbsthilfe als Handlungsform und Handlungsbefähigung, verweisen Trojan, Deneke, Behrendt und Itzwerth (1986) auf das von Schaeffer und Moers (2008) aufgemachte Spannungsfeld, wenn sie beschreiben, dass Selbsthilfe Menschen dazu befähigen kann, sich aus einer Passivität und einem Erleiden heraus zu entwickeln und als handelnde Person zu erfahren. Sie sprechen damit das Verständnis von *Selbsthilfe als Bewältigungshandeln* an. Ein solches Verständnis wird auch in der Arbeit entworfen, wenn mit der *Begegnung mit einem Anderen* im Rahmen von Selbsthilfe beschrieben wird, wie Menschen über Mechanismen, wie *Differenzbildung, ermächtigende Aufklärung und Zuhören* ihr Bewältigungshandeln in Bezug auf die eigene HIV-Infektion ausbauen können.

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

### 5.2.2.3 Fazit – Konzeptionen von Handlungsraum

Der hier ausgearbeitete Handlungsraum zeigt an verschiedenen Stellen Anschlusspotenzial an bestehende Literatur: er ist zunächst als Möglichkeit zur Bedeutungskonstruktion konzeptualisiert und kann sich auf einer allgemeinen Ebene als Form des Bewältigungshandelns im Zusammenhang mit einer HIV-Infektion bzw. HIV-bezogener Stigmatisierung zeigen. Darüber hinaus wird der Einfluss von strukturellen Faktoren auf den Umfang des wahrgenommenen Handlungsraumes verdeutlicht, der in dem Konzept der Handlungsbefähigung Berücksichtigung findet. Ein solch wahrgenommener Umfang zeigt sich dabei abhängig von der Präsenz der HIV-Infektion. Ein Engagement in Selbsthilfe kann dabei selbst als Handlungsform und Bewältigungshandeln verstanden werden, die bzw. das Menschen ergreifen. Zudem können Selbsthilfeinitiativen als Formen der Handlungsbefähigung verstanden werden, wenn sie die strukturellen Voraussetzungen liefern, damit sich Menschen als handelnd erfahren können.

Im nächsten Abschnitt setze ich Aspekte des zentralen Konzeptes mit Ergebnissen empirischer Studien in Beziehung, um dessen Anschlussfähigkeit und erweiterten Erklärungsgehalt darzustellen.

### 5.2.3 Unterschiedliche Facetten der Begegnung mit einem *Anderen* in den Ergebnissen und der Literatur

Nach der theoretisch-begrifflichen Verortung des zentralen Konzeptes, folgt dessen Einordnung in und Anschluss an die in Kapitel zwei beschriebene, empirische Forschungslandschaft. Dafür ziehe ich im Folgenden eine Gliederung anhand unterschiedlicher Formen der Begegnungen mit einem *Anderen* heran<sup>75</sup>: (1) *Begegnungen mit einem Anderen im sozialen Umfeld*, (2) *Begegnungen mit der eigenen HIV-Infektion als dem Anderen* und (3) *Begegnungen mit einem Anderen im Selbsthilfekontext*.

#### 5.2.3.1 *Begegnungen mit dem Anderen im sozialen Umfeld*

In der vorliegenden Arbeit werden Begegnungen der Menschen mit HIV in ihrem sozialen Umfeld beschrieben, in denen ihnen aufgrund ihrer Infektion die Rolle der *Anderen* zugeschrieben wird. Solche Begegnungen werden von den Interviewer\_innen als *zäsierende Erfahrung* dargestellt. Das Erleben der HIV-Infektion als Zäsur wird auch in der Literatur beschrieben: Anderson et al. (2010) bezeichnen die

---

<sup>75</sup> Die Unterscheidung in drei Begegnungen orientiert sich an der Gliederung, die ich im Überblick über das zentrale Konzept zu Beginn des Auswertungskapitels aufgeführt wird (*Kapitel 4, Schaubild 4*). Eine Darstellung anhand der sechs erarbeiteten Konzepte wäre zwar trennschärfer, allerdings auch kleinteiliger und redundanter in Bezug auf das zentrale Konzept.

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

HIV-Diagnose als biographischen Bruch, der in der Konsequenz den Rückzug aus sozialen Beziehungen nach sich ziehen kann. Ein solches Zäsurerleben im Zusammenhang mit der Diagnose einer chronischen Erkrankung kann Ohnmacht, Orientierungslosigkeit und Handlungsunfähigkeit auslösen (Schaeffer & Moers, 2008). Eine solche Ohnmacht und Handlungsunfähigkeit spiegeln sich in den Ergebnissen in einem eingeschränkten Handlungsraum von Menschen mit HIV in Bezug auf die Bewältigung ihrer Infektion wider.

In der Arbeit stelle ich heraus, wie sich das *Zäsurerleben* darin zeigen kann, dass soziale Sicherheiten wegbrechen. In diesem Zusammenhang wird bei Mbonye et al. (2013) der HIV-Status in den Augen der HIV-positiven Menschen dann zu einem Risiko, wenn sie befürchten müssen, dass dessen Bekanntwerden Ausschluss und Abwertung am Arbeitsplatz oder in Beziehungen nach sich zieht. In meinen Ergebnissen wird die HIV-Infektion als soziales Risiko als Teil dessen konzipiert, wie im Zusammenhang mit der Infektion diese sozialen Sicherheiten wegbrechen und sie eine Neujustierung sozialer Beziehungen mit sich bringen kann. Darunter fallen die genannten Ängste im sozialen Umgang, wie die Wahrnehmung von HIV als soziales Risiko. Gleichzeitig kann es auch darum gehen, wie sich Menschen in ihrem Vertrauen in andere Menschen *ent-täuscht* sehen, wenn diese die Freundschaft aufgrund der HIV-Infektion beenden. Auch die erhobenen quantitativen Daten zu Ausschlusserfahrungen im sozialen Umfeld, deren Ausprägungen sich im Vergleich mit anderen *PLHIV Stigma Index* Umsetzungen im Mittelfeld ansiedeln, verdeutlichen, dass z. B. Ausschluss von Familienaktivitäten, von gesellschaftlichen Veranstaltungen und verbale Beleidigungen noch von jeder zehnten Person berichtet werden (4.2.2.4.3, *Tabelle 8*).

Bei der Frage der *Einschränkungen von grundlegenden Rechten*, wie sie in den Ergebnissen beschrieben sind, berichten Sayles et al. (2007) davon, dass Menschen mit HIV ihre Rechte z. B. auf eine adäquate Gesundheitsversorgung aufgrund ihrer Infektion beschnitten sehen. Die quantitativen Ergebnisse meiner Arbeit verdeutlichen, dass sich negative Erfahrungen im Gesundheitsbereich bei Menschen mit HIV in Deutschland im Vergleich zu anderen *PLHIV Stigma Index* Umsetzungen im oberen Mittelfeld verorten lassen, d. h. relativ häufig auftreten (4.2.2.3, *Schaubild 6*). Darüber hinaus konzeptualisiere ich diese Formen der Rechteverletzung als Resultat einer Zuschreibung eines *Anderen*. Als solche wird den Menschen suggeriert, eine *Andersbehandlung*, auch im Sinne einer Einschränkung ihrer Rechte, sei angemessen.

*Umgangs- und Bewältigungsstrategien* mit der stigmatisierten HIV-Infektion – analog des in meiner Arbeit skizzierten sozialen Handlungsraumes – beschreibt Stutterheim (2011) mit *Rückzug*,

*selektiv offenem Umgang, der Suche nach Unterstützung oder HIV-Aktivismus*<sup>76</sup>. Die Interviewstudie von Lichtenstein et al. (2002) mit Menschen mit HIV in den USA zeigen Rückzug und Isolation als Reaktionen auf die HIV-Diagnose und erfahrene Stigmatisierung. Die Variabilität des *offenen Umgangs* mit der HIV-Infektion über verschiedene Personen hinweg wird z. B. durch Stutterheim et al. (2008) festgehalten. Die Variabilität innerhalb einer Person nehmen Sayles et al. (2007) ins Auge, wenn sie davon sprechen, wie der offene Umgang mit der stigmatisierten Rolle stetig neu verhandelt werden muss. Auch von Unger (1999) beschreibt dies für den deutschen Kontext, wenn die von ihr interviewten Frauen stetig abwägen, welche Ausprägung des offenen Umgangs mit größeren Belastungen einhergehen wird. Als Schritt der Normalisierung beschreibt Baumgartner (2007) es, wenn Menschen mit HIV lernen, den offenen Umgang situational zu gestalten – also, von Situation zu Situation entscheiden, ob sie Menschen von ihrer HIV-Infektion erzählen. Auf die Möglichkeit und Bedeutung, sich *Unterstützung im Umfeld* zu suchen bzw. anzunehmen, verweisen Tsarenko und Polonsky (2011), wenn sie Freund\_innen und Familie, Peer-Support und instrumentelle Unterstützung als die drei grundlegenden Formen an Hilfe identifizieren, die vor allem dann relevant werden, sollten alte Verbindungen aufgrund der HIV-Infektion in die Brüche gegangen sein. *Meine Arbeit* bringt die in den Studien genannten Formen des Umgangs mit dem Zäsurerleben im sozialen Bereich zusammen und eröffnet weitere Perspektiven. Sie veranschaulicht, wie Menschen mit HIV den offenen Umgang mit der HIV-Infektion strategisch meiden und variieren oder prinzipiell offen gestalten – es zeigt sich, wie den Menschen mit HIV im Umgang mit der Infektion oft ein planvolles, strategisches Vorgehen abverlangt wird. Der Blick auf quantitative Vergleichsdaten ordnet die Ausprägungen des offenen Umgangs der Menschen mit HIV in Deutschland im Mittelfeld ein (4.2.3.2.7). Als weitere Umgangsformen nutzen manche Menschen mit HIV soziale Kontakte dabei explizit als Unterstützung, während andere genau diese Kontakte komplett zu vermeiden versuchen. Der in meiner Arbeit dokumentierte Rückzug von sozialen Kontakten weist im Vergleich mit anderen *PLHIV Stigma Index* Umsetzungen eine erhöhte Ausprägung auf (4.2.3.2, *Tabelle 9*) und wird als Verlust einer gleichberechtigten gesellschaftlichen Teilhabe konzeptualisiert. Die von mir herausgestellten Umgangs- bzw. Bewältigungsformen sortiere ich dabei anhand dessen, welche Präsenz HIV in den Leben der Menschen einnimmt (5.2.2.1). Diese ist u. a. durch Ressourcen geprägt und bestimmt mit, welche Möglichkeiten die Menschen mit HIV sehen, im sozialen Bereich mit ihrer Infektion umzugehen.

---

<sup>76</sup> Da die Trennung von Bewältigungsmechanismen der HIV-Infektion und HIV-bezogener Stigmatisierung, nur rein künstlich aufrechterhalten werden kann – wie in der Aufarbeitung des Forschungsstandes nachgezeichnet – werden die Mechanismen in der Darstellung hier zusammengeführt.

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

Als *Fazit* kann festgehalten werden, dass einzelne Facetten dessen, was ich als Begegnung mit einem *Anderen* im sozialen Umfeld konzeptualisiere, bereits in der Literatur verhandelt werden. Das Besondere der vorliegenden Ausarbeitung liegt zum einen darin, dass die Ergebnisse unter dem zentralen Konzept der Begegnung mit dem *Anderen* im sozialen Umfeld zusammengebracht werden. Zum anderen zeige ich das Erleben und die Umgangsformen in ihrer Breite und entlang der Ordnung der unterschiedlich ausgeprägten Präsenz von HIV in den Leben der Menschen.

### 5.2.3.2 Begegnung mit der eigenen HIV-Infektion als dem Anderen

Ausgangspunkt dieser Form der Begegnung mit dem *Anderen* kann wieder das Erleben von HIV als Zäsur sein. Während es beim Zäsurerleben im vorherigen Abschnitt darum ging, durch Begegnungen im sozialen Umfeld die Rolle der *Anderen* zugeschrieben zu bekommen, steht hier im Fokus, wie Menschen mit HIV sich durch die Infektion selbst mit einem *Anderen* konfrontiert sehen. Nach Bury (1982/2009) ist das Erleben einer *Zäsur aufgrund der Diagnose einer chronischen Erkrankung* durch drei Faktoren gekennzeichnet: die Zerstörung von Selbstverständlichem, Brüche im Selbstbild und der Biografie und die Mobilisierung von Ressourcen als Reaktion. Chronische Erkrankungen könnten demnach die Strukturen des Alltags und Wissen auflösen, die bzw. das bisher als selbstverständlich angenommen wurden. Sie konfrontierten Menschen mit den meist bis dato verdrängten Themen von Schmerz und Tod und stellten Zukunftspläne in Frage. Tsarenko und Polonsky (2011) zeigen in ihrer Analyse, dass eine HIV-Infektion als eine solche Zäsur auch einer Unterbrechung des Identitätsausbildungsprozesses gleichkommen kann. Qualitative Studien können dabei veranschaulichen, wie bei einigen Menschen Gefühle von Scham, Verzweiflung, Schuldgefühle und Selbstmordgedanken einhergehen (Ogden & Nyblade, 2009; Stevens & Hildebrandt, 2006; Stutterheim et al., 2009). *Die vorliegenden Ergebnisse* unterstreichen in vergleichbarer Weise, wie eine HIV-Infektion als Zäsur die eigene Lebensplanung in Frage stellen kann. Neben Punkten der Karriereplanung und einem Kinderwunsch, kann es vor allen Dingen die Konfrontation mit der eigenen Sterblichkeit sein, die als zäsurierend wahrgenommen wird. Darüber hinaus können es gesellschaftliche Bilder von HIV sein, die bei den Menschen Gefühle von Scham und Schuld entstehen lassen. Dabei zeigen die Ausprägungen der erhobenen Daten im Bereich internalisierter Stigmatisierung, dass sich die Ergebnisse am unteren Ende der Vergleichsskala der *PLHIV Stigma Index* Umsetzungen ansiedeln (4.2.3.3, *Tabelle 18*).

Das Erleben dieses Bruches muss nicht auf Dauer sein und Menschen können verschiedene *Formen des Umgangs mit bzw. der Bewältigung der HIV-Infektion* aufzeigen. Schaeffer und Moers (2008)



## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

stellen heraus, wie Menschen in einer Phase der Restabilisierung daran arbeiten, die Kontrolle über ihr Leben zurückzugewinnen und damit eine Normalisierung ihrer Lebenssituation verfolgen. Dazu wendeten sie verschiedene Strategien an: die Zentrierung der Krankheit als Identitätsersatz, das Unterordnen des eigenen Lebens unter die Krankheit, die Neuausrichtung des Lebens, kognitive Vermeidung und eine schicksalhafte Ergebenheit. Diese Strategien würden nicht bewusst gewählt, sondern seien abhängig von den jeweiligen Ressourcen bzw. vertrauten Handlungsoptionen der Menschen. Eine der Strategien beschreibt Baumgartner (2007) als intensive Phase der Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion, in die die Menschen eintauchen. In Schaeffers und Moers Phasenmodell (2008) legen die Menschen daraufhin die Aufmerksamkeit verstärkt auf die Identitätsarbeit und weniger auf die direkte Krankheitsbewältigung. Von einigen Autor\_innen wird dabei die Bedeutung der *Akzeptanz der Infektion* und ihrer Integration in das Selbst hervorgehoben (Plattner & Meiring, 2006; Tsarenko & Polonsky, 2011). Tsarenko und Polonsky (ebd.) prägen in dem Zusammenhang den Begriff des *ownships*, um darzustellen, wie Menschen mit HIV sich positiv mit der Infektion auseinandersetzen, sie als Teil des Selbst akzeptieren und in die Identität integrieren können – oder sich beim Misslingen weiterhin von HIV kontrolliert fühlen. Eine weitere diskutierte Möglichkeit, sich mit der eigenen HIV-Infektion auseinanderzusetzen – der Austausch mit anderen Menschen mit HIV – wird im nächsten Abschnitt verhandelt (5.2.3.3). *Die Ergebnisse dieser Arbeit* spannen erneut einen Verständnisrahmen auf, anhand dessen verschiedene, intrapsychische bzw. intraindividuelle Strategien im Umgang mit der (stigmatisierten) HIV-Infektion zusammengeführt werden können – darunter auch viele der oben aufgeführten. Meine Arbeit legt dabei weniger einen Fokus auf Identitätsprozesse, betont aber den Prozess der Integration der HIV-Infektion in das eigene Selbst. Die Umgangsformen der kognitiven Vermeidung bzw. des Ergebens zeigen sich in meiner Arbeit in ähnlicher Form. Schaeffer und Moers (2008) differenzieren dabei die aktiven Handlungsformen weiter aus, als dass meine Ergebnisse erlauben, in denen ich neben der Akzeptanz der Infektion vor allen Dingen das aktive Herbeiführen von Veränderungen herausarbeite. Der Faktor der Kontrolle bzw. der Transformation zur handelnden Person spielt dabei, sowohl in den aufgeführten Forschungsarbeiten als auch in meinen Ergebnissen, eine wichtige Rolle. Erneut ordne ich die erarbeiteten Umgangsformen anhand ihrer Ausprägung an verfügbarem Handlungsraum. Entscheidend ist wieder die wahrgenommene Präsenz der HIV-Infektion, die von verschiedenen individuellen und strukturellen Faktoren abhängen kann, wie das vergleichbar auch bei Schaeffer und Moers (2008) herausgestellt wird.

In einem *Fazit* betrachtet, bilden sich wieder Aspekte der in meiner Arbeit herausgestellten Begegnung mit der eigenen HIV-Infektion als dem *Anderen* in einzelnen Studien in der Literatur ab. Die

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

vorliegenden Ergebnisse zeigen durch die integrierte Darstellung die Vielfalt der möglichen intrapsychischen Umgangsformen mit der HIV-Infektion auf. Die jeweilige Präsenz der HIV-Infektion wird dabei wieder als Hintergrund dessen aufgebaut, wie handlungsfähig sich die Menschen im Umgang mit der Infektion wahrnehmen.

### 5.2.3.3 Begegnung mit einem Anderen im Selbsthilfekontext

In den Ergebnissen meiner Arbeit zeigen sich auch im Selbsthilfekontext Formen der Begegnungen mit einem *Anderen*, die sich auf den Handlungsraum der Menschen auswirken können.

Das Phänomen, am *Anderen* in der Begegnung zu lernen, wird in der Selbsthilfeliteratur u. a. anhand des Begriffes der *Reziprozität* diskutiert (Stötzner, 2010). Entsprechend können sich nach Moeller (1978) andere Selbsthilfegruppenmitglieder zu signifikanten *Anderen* wandeln, anhand derer die Menschen neue Bedeutungen in Bezug auf sich und andere gewinnen. Eine Offenheit wird dabei in der Literatur zum einen als Voraussetzung für das Zustandekommen von Begegnungen in der Selbsthilfe beschrieben (Hill, 2010; Matzat, 1999; Moeller, 1978) – und zum anderen als dessen Konsequenz (Keup, 2010). Als Prozesse, die dabei Wirkung entfalten können, werden das Zuhören und das Sich-Aussprechen-Können beschrieben (Harris & Larsen, 2007; Matzat, 1999). Auch Konzepte wie Modelllernen (Matzat, 1999) und soziale Vergleichsprozesse (Dibb & Yardley, 2006) werden in der Literatur herangezogen, um zu verdeutlichen, wie Menschen in Selbsthilfeszusammenhängen durch *Andere* lernen. Im Rahmen eines solchen Vergleiches kann es auch zu einer Distanzierung der eigenen Erfahrung von der Person kommen, mit der der Vergleich angestellt wurde (ebd.). Eine andere Form der Distanzierung spielt auch beim Prinzip der Therapie der Helfenden eine Rolle, für das beschrieben wird, wie Helfende (in Selbsthilfeszusammenhängen) *Empowerment* und eine Abnahme eigener Beschwerden dadurch Erleben, dass sie anderen helfen und sich damit selbst von ihren eigenen Problemen ablenken (Gusdal et al., 2011; Hill, 2010; Riessman, 1967). *In der in meinen Ergebnissen herausgearbeiteten offenen Begegnung mit einem Anderen* wird auch ein solch wechselseitiger Prozess im Rahmen des Projekts *positive stimmen* beschrieben. Es ist auch hier eine prinzipielle Offenheit, die die Begegnung ermöglicht. Diese ist allerdings nicht nur durch die Gemeinsamkeit des HIV-Status geprägt, sondern auch durch die strukturelle Sicherheit, die das Projekt verspricht. Darüber hinaus zeigen sich auch Formen der Überforderung von Interviewer\_innen durch die Erzählungen. Ein Zuhören wird dabei dargestellt als etwas, das Aussprechen und damit eine Beteiligung an Bedeutungskonstruktionen ermöglicht, die die Menschen wieder in die Position der Handelnden rückt. Im Abgleich mit den *Anderen* (HIV-Positive) in der

Begegnung bekommen die Interviewer\_innen die Chance, Neues zu erfahren und durch eine Differenzbildung zum eigenen Erleben Erkenntnisse für sich zu gewinnen. Der wechselseitige Prozess in meinen Ergebnissen beschreibt dabei nicht nur die Begegnung mit einem *Anderen* (Menschen), sondern auch die Begegnung mit dem *Anderem* (HIV) in einer anderen Person. Die Person muss sich nicht explizit mit der eigenen HIV-Infektion auseinandersetzen, sondern kann dies anhand eines Stellvertretungsprozesses vollziehen – ein Prozess, auf den in der Literatur nicht explizit eingegangen wird. Ein letzter Aspekt in dem von mir herausgearbeiteten, wechselseitigen Prozess ist die Ermächtigung dadurch, dass Information zur Verfügung gestellt werden. Auch wenn einige der Aspekte bereits in anderen Arbeiten als relevant benannt wurden, werden sie in den vorliegenden Ergebnissen dichter konzeptualisiert und feiner ausdifferenziert. Darüber hinaus werden sie alle in Bezug auf die Erweiterung eines Handlungsraumes dargestellt, den diese Form der offenen Begegnung mit einem *Anderen* im Selbsthilfekontext fördert. Ein letzter Unterschied ist die Unterscheidung der Prozesse anhand des Ausmaßes an Direktivität, mit der sich die Interviewer\_innen in die Begegnung einbringen. Die Direktivität bzw. Präsenz der Interviewer\_innen kann so als ein Parallelprozess zu der Dominanz bzw. Präsenz von HIV in den Leben der Menschen gesehen werden – mit dem Unterschied, dass die Direktivität produktiv und handlungserweiternd, und die Dominanz von HIV als handlungseinschränkend konzeptualisiert ist.

Mögliche Kontexte und Konstellationen im Rahmen von Selbsthilfe, in denen Menschen mit HIV eine Verbindung untereinander wahrnehmen und *HIV nicht als das Andere* gelten muss, werden in der Literatur an einigen Stellen besprochen. Adamsen (2002) stellt zunächst den Ausgangspunkt heraus, wie in Selbsthilfeinitiativen Konkurrenzgedanken fehlen und Tabuisierungen, die sonst in der Gesellschaft gelten, fallen. Stattdessen könne über das gemeinsame Engagement ein *common ground* entstehen (ebd.), die Ausbildung einer kollektiven Identität gefördert (Stürmer & Siem, 2009), und so ein *Ich* zu einem *Wir* transformiert werden (Janig et al., 1999; Richter et al., 2003). Roberts (2008) beschreibt, wie in den Gruppen neue soziale Repräsentationen vom Leben mit HIV und damit eigene Normen ausgebildet werden. Diese Normen erlaubten es den Menschen in der Gruppe eine positive eigene Identität auszubilden bzw. die zuvor beschädigte zu reparieren. Die Menschen können eine Akzeptanz durch die neue Gruppe erleben, die im Umgang mit zuvor potenziell erlebter Stigmatisierung helfen kann (Harris & Larsen, 2007). Auf den HIV-Bereich lässt sich spezifisch das Konzept der biologischen Bürgerschaft anwenden, bei dem Zugehörigkeit zu einer Gruppe als über biologische Faktoren herstellbar definiert wird (Nguyen, 2005; Petryna, 2004). Die zusammengetragene Literatur geht in ihrem integrierten Erklärungswert größtenteils über *die hier ausgearbeiteten Ergebnisse* hinaus und

liefert damit einen Interpretationsrahmen für in der Arbeit dargestellte Aspekte des Phänomens – nämlich, wie eine Verbundenheit durch den gemeinsamen HIV-Status dadurch entsteht, dass ein grundlegendes Verständnis untereinander existiert, keine weiteren Erklärungen notwendig sind und wie eine solche Verbundenheit (sich) die Menschen untereinander (an-)vertrauen lässt. Die Auswertung fokussiert im Weiteren vor allen Dingen die Kehrseite der Medaille dieser Ausbildung von *Inseln der Normalität* (Borgetto, 2013). So stelle ich dar, wie innerhalb von (Gruppen von) Menschen mit HIV über die Betonung weiterer Gemeinsamkeiten Subgruppen gebildet und Menschen weitere Formen des *Andersseins* zugeschrieben werden. Über die Betonung weiterer Gemeinsamkeiten werden Unterschiede festgehalten und in einem nächsten Schritt zu etwas Trennendem erhoben. Ein solcher Prozess wird auch von Campbell et al. (2011) am Beispiel von Ausgrenzungsprozessen innerhalb von Communities von Menschen mit HIV anhand der Kriterien der Therapietreue bzw. des Grads an Aktivismus aufgegriffen. Die vorliegenden Daten verdeutlichen dabei, dass eine solche Zuschreibung des *Andersseins* nicht automatisch mit einer Abwertung einhergehen muss und stattdessen die Wertschätzung von Vielfalt eröffnen kann. Damit kann auch an den Appell von Gamson (1989) angeknüpft werden, abwertende und damit normierende Prozesse der Gruppenidentitätsausbildung zu dekonstruieren.

Über Möglichkeiten, durch Engagement und Begegnungen in HIV-Selbsthilfeinitiativen Anerkennung zu erfahren und damit HIV als das *Andere* positiv umzudeuten, wie es in dem Konzept der *Anerkannten Rolle in der HIV-Arbeit* beschrieben wird, wird in der Literatur wenig berichtet. Eine der Ausnahmen ist die bereits erwähnte Studie von Campbell et al. (2011), die zeigt, wie bei Menschen mit HIV durch deren Mitarbeit in Selbsthilfe- und Versorgungstätigkeiten, ihr *sozialer Wert* gesteigert wird und sie damit wieder eine respektierte Rolle im sozialen Miteinander einnehmen können. Dies veranschaulicht, wie der von Farmer und Castro (2005) für die Erklärung von Stigmatisierungsprozesse herangezogene Ansatz des *sozialen Wertes* (2.1.3.9) durch Selbsthilfeprozesse umgekehrt und zur Aufwertung sozialer Identitäten von Menschen genutzt werden kann. Zudem wird in der Literatur aufgeführt, wie Menschen in Selbsthilfe ihre Selbstwirksamkeit und Kontrollüberzeugungen steigern können (Harris et al., 2011; Matzat; 1999). Es findet ebenso Erwähnung, wie in Selbsthilfe zuvor abgewertetes Krankheitserleben eine Umdeutung erfahren kann, da es als Kompetenz für die Beratung und Unterstützung in Selbsthilfeinitiativen gesehen wird (Matzat, 1999). Auch *in meinen Ergebnissen* stelle ich heraus, wie sich Menschen mit HIV durch ihre Rollenübernahme in Selbsthilfeinitiativen als selbstwirksam erleben können: als Menschen, deren Handlungen Veränderungen auf verschiedenen Ebenen herbeiführen können. Dabei erfahren sie nicht nur Anerkennung für ihr Engagement allgemein, sondern auch für ihre ganz individuellen Leistungen. Das angeführte Konzept des sozialen Wertes

(Campbell et al. 2010; Farmer & Castro, 2005) kann hier einen hilfreichen Interpretationsrahmen bilden. Die Ergebnisse meiner Arbeit betonen dabei das in der Literatur nicht aufgegriffene Potenzial von Aidshilfen, den strukturellen Rahmen für diese Umdeutung von HIV zur Verfügung zu stellen.

Eine weitere Begegnung mit einem *Anderen* kann sich in spannungsreichen *Verhältnissen zwischen Menschen mit HIV und manchen Aidshilfen* zeigen. Etgeton (2002) vermerkt, dass Aidshilfen nicht mehr automatisch Selbsthilfe darstellen und auch Stemmerich und Lahn (2003) halten fest, dass das Familiäre der Aidshilfen über die Jahre in den Hintergrund gerückt ist. Aidshilfen werden verstärkt als Dienstleister dargestellt, die kaum bzw. nicht mehr von an Selbsthilfe interessierten Menschen mit HIV aufgesucht werden (Schuhmacher, 2011). Neben dem Rückzug vieler schwuler Männern aus Aidshilfen (Bohl, 2002), wird auch die mangelnde Anerkennung von (individuellen) Qualifikationen von Menschen mit HIV in Aidshilfeeinrichtungen bemängelt und als Hindernis für selbsthilfenahne Aidshilfen benannt (Roy & Cain, 2010). *In meiner Studie* schaue ich weniger auf Hintergründe des Verhältnisses zwischen Selbst- und Aidshilfe. Stattdessen differenziere ich die Wahrnehmung von Menschen mit HIV aus, in manchen Aidshilfen die Rolle des *Anderen* zugeschrieben zu bekommen. So wird dargestellt, wie das *Leben mit HIV* in manchen Aidshilfen nicht verankert scheint, Menschen mit HIV in manchen Aidshilfen nicht repräsentiert sind, und stattdessen von dort Erfahrungen von Stigmatisierung berichtet werden. In den genannten Studien und Reflexionen werden Aidshilfeeinrichtungen dabei nicht selbst als Ort von Stigmatisierung benannt, wie in dieser Studie. Vor allem aber werden diese Erfahrungen nicht in Zusammenhang gesetzt mit dem in meiner Arbeit herausgearbeiteten Potenzial von Aidshilfen, als Struktur Möglichkeiten zur Umdeutung von HIV als dem *Anderen* bieten zu können. Unerwähnt bleibt auch die unter anderem im Fall des Projekts *positive stimmen* zutage tretende Abhängigkeit von Selbsthilfeinitiativen von Aidshilfen. Dieses Spannungsfeld zeichne ich in der Aufarbeitung der HIV-bezogenen Selbsthilfelandchaft in Deutschland nach (2.2.2.3.4), in dem ich die Aspekte der strukturellen Prävention, der Professionalisierung und der Partizipation ausführe.

*Zusammenfassend* bleibt festzuhalten, dass die vorliegenden Ergebnisse die bisherige Studienlage dahingehend ergänzen, dass es dabei nicht nur um eine Begegnung mit einem anderen Menschen, sondern um eine Begegnung mit HIV als dem *Anderen* in der Person eines anderen Menschen gehen kann. Die Herausbildung einer gemeinsamen Identität aufgrund der geteilten HIV-Infektion lässt sich anhand von Literatur aus dem Selbsthilfebereich nachzeichnen. Die Arbeit liefert dadurch eine neue Perspektive auf den Prozess der Ausprägung weiterer Subgruppen, dass sie Abwertung als mögliche, wenngleich nicht notwendige Konsequenz einer solchen Form der Zuschreibung eines *Anderen* aufzeigt. Die Ergebnisse verdeutlichen, wie die Umdeutung einer HIV-Infektion durch anerkennendes Erleben

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

aufgrund ihrer gesellschaftlichen Stigmatisierung für Menschen mit HIV eine besondere Möglichkeit darstellt. Die Beschreibung des Spannungsfelds zwischen Aidshilfen und Selbsthilfen und die Forcierung der Frage, wie es produktiv genutzt werden kann, sind weitere Beiträge dieser Arbeit zu den Diskussionen im Feld. Die Arbeit kann mit dem Konzept der Begegnung mit einem *Anderen* gerade für den Bereich der Selbsthilfe einen zusammenführenden Erklärungsansatz für eine Breite an empirischen Phänomenen liefern.

### 5.2.4 Fazit

Das zentrale Konzept beschreibt, wie verschiedenartige Begegnungen mit einem *Anderen* von Menschen mit HIV so erlebt werden können, dass sie deren wahrgenommenen Handlungsraum beeinflussen. Die Auswertung und ihre Zusammenführung mit Erkenntnissen aus dem Forschungsstand verdeutlichen, dass ein *Anderes* vielfältig ausgeprägt sein kann. Ein *Anderes* kann sich themen-, personen- und gruppengebunden, in sozialer Interaktion und intrapsychisch, sowie destruktiv und produktiv zeigen. Zudem kann sich eine Begegnung mit einem *Anderen* sowohl in Selbsthilfe als auch in Zusammenhängen der Stigmatisierung ereignen. Bei den Begegnungen in beiden Bereichen wird der gleiche grundlegende Prozess der Differenzbildung deutlich. Sie unterscheiden sich darin, dass nur im Fall der Stigmatisierung Abwertung und Statusverlust erfolgen. Die Differenzbildung an sich zeigt sich demnach nicht nur als destruktiv, sondern auch produktiv. Auf eine Gruppenebene übertragen, übersetzt sich diese Produktivität in die Forderung der Interviewer\_innen nach Wertschätzung von Vielfalt.

Die Begegnung mit einem *Anderen* kann Handlungsräume einschränken wie auch ausweiten oder erst ermöglichen. Individuell wahrgenommene Handlungsräume können in einem sozialkonstruktivistischen Verständnis dabei als durch soziale Handlungen bedingt verstanden werden. Dies impliziert, dass eine Einschränkung des sozialen Handlungsraumes die individuellen Möglichkeiten, Bedeutungen der eigenen HIV-Infektion zu wandeln, einschränkt. Damit lässt sich die *Gefangenschaft* durch HIV in einen direkten Zusammenhang mit Auswirkungen von Stigmatisierung auf ein Individuum bringen. Die in dieser Arbeit dargestellten Handlungsräume der Menschen mit HIV variieren inter- und intraindividuell über die Zeit und zeigen sich dabei abhängig von einer wahrgenommenen Präsenz der HIV-Infektion bei den jeweiligen Personen. Wie diese HIV-Präsenz geprägt ist und wie der Handlungsraum entsprechend über die verschiedenen Begegnungen mit HIV als dem *Anderen* kleinteiliger systematisiert werden kann, müsste Gegenstand einer weiteren Ausarbeitung sein.

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

In Hinblick auf die beiden Forschungsfragen lässt sich resümierend feststellen: Die erhobenen Daten zum Erleben von *Stigmatisierung* durch Menschen mit HIV in Deutschland stellen die andauernde Relevanz des Themas heraus. Stigmatisierung zeigt sich in dieser Arbeit als multiples Zäsurerleben, das die Möglichkeiten der Menschen einschränken kann, HIV intrapsychisch und sozial in ihr Leben zu integrieren. Das herausgearbeitete, zentrale Konzept des *im Begegnen mit dem Anderen um Handlungsraum ringen* ergänzt das Verständnis von Stigmatisierungsprozessen um deren Interdependenz mit Ausprägungen des Handlungsraumes von Menschen mit HIV.

Ein Engagement in *Selbsthilfeinitiativen* wird als Bewältigungshandeln und Prozess der Erkenntnisgenerierung durch Differenzbildung herausgearbeitet. Im Mittelpunkt steht die individuelle und kollektive Umdeutung der gesellschaftlichen Repräsentation von HIV als dem *Anderen* und die konsequente Umdeutung der HIV-Infektion und deren Integration in die Leben der Menschen. Dabei sind es parallele Prozesse, die sowohl das Erleben von und den Umgang mit Stigmatisierung als auch Selbsthilfeaktivitäten prägen können. Hintergrund sind die vielfältigen Ausprägungen von Begegnungen mit einem *Anderen*, die zu Einschränkungen oder Erweiterungen des Handlungsraumes der involvierten Menschen mit HIV führen können. Ein Engagement in einer Selbsthilfeinitiative kann sich aufgrund dieser parallelen Prozesse als Form der Entgegnung bzw. Bewältigung von HIV-bezogener Stigmatisierung zeigen.

### 5.3 Ausblick

Ausgehend von den Ergebnissen dieser Arbeit und ihrer Diskussion, können Impulse für die Felder der Forschungsansätze, der empiriebasierten Theoriebildung und der Praxis abgeleitet werden.

#### 5.3.1 Forschungsansätze

Sowohl die Aufarbeitung der bestehenden Literatur als auch die Einordnung der Ergebnisse (5.2) zeigen, dass *multidisziplinäre Herangehensweisen* an das komplexe Thema der Stigmatisierung dieses umfassend konzeptuell erfassen können. Disziplinbeschränktes Vorgehen läuft Gefahr, wichtige Prozessebenen auszublenden. Zukünftige Forschungsansätze sollten sich ein solch multidisziplinäres Vorgehen zu Eigen machen.

Der Mehrwert der *Umsetzung von Peer- bzw. partizipativer Forschung* zeigt sich sowohl in der Literaturaufarbeitung als auch in den Ergebnissen. Zum einen konnte durch die umfangreiche Teilnahme

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

von Menschen mit HIV an der quantitativen Erhebung eine Datengrundlage für aussagekräftige Ergebnisse gewonnen werden. Auch die Analysen der qualitativen Datenauswertung veranschaulichen den Mehrwert eines solchen Peer-Forschungsansatzes – für Menschen mit HIV selbst und in Bezug auf gesellschaftliche Wandlungsprozesse. Das resultierende Potenzial wird deutlich, wenn Menschen mit HIV in Forschungsprojekten im Feld diejenigen sind, die in verantwortlichen Positionen Prozesse gestalten. Sie bringen ein Wissen und ein Verständnis für die Lebenssituation mit HIV mit – und dazu eine intrinsische Motivation, ein solches Projekt erfolgreich zu gestalten. Eine Umsetzung kann entweder durch die Konzeptualisierung eines Forschungsprozesses als Selbsthilfeprojekt geschehen (Peer-Forschung) oder durch den bedeutungsvollen Einbezug von Menschen mit HIV in alle Ebenen geplanter Vorhaben (partizipative Forschung). Dazu benötigt es strukturelle Unterstützung, wie durch Aidshilfen, um diese Verantwortungsübernahme und Mitarbeit all derjenigen zu ermöglichen, die daran interessiert sind.

Für zukünftige Untersuchungen in Bereich Stigmatisierung wäre es überlegenswert, einen *poststrukturalistischen metatheoretischen Hintergrund* bzw. poststrukturalistische Ansätze als sensibilisierende Konzepte zu wählen, um die Auswirkungen von Machtgefügen stärker zu berücksichtigen. Von einer solchen Fokussierung ließe sich versprechen, Dynamiken der Unterdrückung und Ressourcenverteilung von Beginn noch stärker in den Blick zu nehmen. Dabei ist zu bedenken, dass sie auch die Offenheit für andere bzw. ergänzende Perspektiven erschweren kann, die in der qualitativen Forschung im Sinne eines Grounded Theory Ansatzes grundlegend ist.

Anhand einer machtsensiblen Perspektive ließe sich im Design von Studien auch stärker das Konzept der *Intersektionalität* berücksichtigen. Dessen Relevanz zeigt sich in der Arbeit in den quantitativen Daten und auch in den dargestellten abgrenzenden Dynamiken innerhalb der Subgruppen von Menschen mit HIV oder im herausgearbeiteten Zäsurerleben. Ein an dem Konzept entlang entwickeltes Forschungsdesign könnte diese Prozesse noch stärker ins Augenmerk nehmen und ein erweitertes Verständnis für ihre Relevanz herausarbeiten.

Ein weiteres, für zukünftige Forschung vielversprechendes, sensibilisierendes Konzept wäre das der *Identität*. Sowohl im Bereich der zäsurierenden Erfahrungen, als auch in den Begegnungen im Rahmen von Selbsthilfe zeigt sich, wie Menschen in ihrer Identitätsarbeit herausgefordert werden. Hier müsste zunächst der theoretische Blick auf Identitätsverhandlungsprozesse geklärt werden, um nicht durch ein rein psychologisches Verständnis sozial-strukturelle Aspekte zu ignorieren. Aus einer sozialkonstruktivistischen Perspektive (Gergen, 2002) ließe sich zum Beispiel ein in Beziehung



## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

stehendes, dialogisches Selbst als Ausgangspunkt nehmen. Damit würde auch die hier in der Arbeit noch künstlich vollzogene Trennung in soziale und intrapsychische Handlungsräume aufgehoben. Gleichzeitig wäre es interessant, durch die in konstruktivistischer Tradition verankerte, konzeptuelle Auflösung der Dichotomie zwischen einem Selbst und einem *Anderen* die Prozesse im Bereich Stigmatisierung alternativ aufzuarbeiten.

Neben metatheoretischen und sensibilisierenden Konzepten, die sich zukünftig für ein Forschungsvorhaben in dem Feld anbieten, lassen sich auch Ideen für weitere empiriebasierte Theoriebildungen aus den Ergebnissen ableiten.

### 5.3.2 Empiriebasierte Theoriebildung

Die Arbeit hat für den deutschen Kontext einen Beitrag zur konzeptuellen Aufarbeitung des Erlebens HIV-bezogener Stigmatisierung und der Rolle, die Selbsthilfe in der Bewältigung spielen kann, erbracht. Es braucht mehr Forschung, um weitere Ansatzpunkte zu generieren und einige der aufgearbeiteten Mechanismen detaillierter aufzuschlüsseln. Im HIV-Kontext in Deutschland gilt dies sowohl für den Stigmatisierungs- als auch für den Selbsthilfebereich – auf internationaler Ebene zeigt sich vor allen Dingen ein Manko an konzeptualisierender Forschung im HIV-bezogenen Selbsthilfebereich.

Zunächst wäre es im Bereich Selbsthilfe interessant, stärker andere Formen von Selbsthilfe in den Blick zu nehmen, wie z. B. die in Deutschland präsenten Themenwerkstätte, Netzwerke, Positiventreffen etc. Meine Arbeit betrachtet lediglich das Engagement von Menschen mit HIV – HIV-bezogene Selbsthilfe in Deutschland meint aber auch die Gruppe Menschen, die am stärksten von HIV bedroht sind. Es wäre zu prüfen, inwiefern sich die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit in diesen anderen Kontexten und mit anderen Gruppen von Menschen reproduzieren und erweitern lassen. Auch die zwiespältige Rolle, die manche Aidshilfen in dem Prozess des *im Begegnen mit einem Anderen um Handlungsraum ringen* einnehmen können, wäre ein erkenntnisversprechender Schwerpunkt für eine weitere Forschungsarbeit. Die Voraussetzung hierfür ist eine Ausdifferenzierung der verschiedenen Organisationsebenen und -formen von Aidshilfen, die einen Unterschied in den Erfahrungen der Menschen mit HIV mit zu bedingen scheinen.

In Bezug auf die konkreten Ergebnisse wäre es lohnenswert zu analysieren, warum Menschen mit HIV nach ihrer Diagnose *verschiedene Ausprägungen einer Einschränkung ihres Handlungsraumes*

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

wahrnehmen. Hilfreich könnte die Fokussierung der Faktoren sein, die die Präsenz von HIV in den Leben der Menschen mitbestimmen. Dazu gehören u. a. gelernte Handlungsstrategien, verschiedene Ebenen an Ressourcen, strukturelle Benachteiligungen und deren Ausformungen. Dabei wäre zu betrachten, auf welche Weisen diese Faktoren eine HIV-Präsenz in den Leben der Menschen beeinflussen können. Bei einem solchen Vorhaben könnten *Extremfälle* betrachtet werden, wie z. B. Menschen, die sich seit Jahren von HIV gefangen fühlen und ihren Handlungsraum eingeschränkt sehen bzw. Menschen, für die die HIV-Infektion kaum eine Zäsur ihrer Leben mit sich brachte. Hier ließe sich zum einen an das bereits erwähnte Konzept der Intersektionalität anschließen. Zum anderen wäre es sinnvoll, an die Analysen von Langer (2009, 2011) anzuknüpfen, der soziodemographische Aspekte als verantwortlich dafür herausstellt, welche Möglichkeiten Menschen haben, die HIV-Infektion zu bewältigen. Über eine solche Ausarbeitung ließe sich ggf. auch das Verhältnis zwischen den zäsiierenden Erfahrungen und dem wahrgenommenen Handlungsraum noch weiter präzisieren. Auch die Formen und Ausprägungen eines Handlungsraumes könnten so weiter ausgearbeitet werden – z. B. anhand der Fragen, welche Form von Selbsthilfeengagement in welcher Weise geeignet ist, einen Handlungsraum zu erweitern. Zu guter Letzt betrachte ich noch Möglichkeiten, in der Praxis an die Ergebnisse anzuknüpfen.

### 5.3.3 Praxisfelder

Die Arbeit liefert sowohl auf individueller als auch gruppenbezogener Ebene konkrete Ansatzpunkte in der Entgegnung HIV-bezogener Stigmatisierung. Ein Fokus in den Entgegnungsstrategien kann z. B. darauf liegen, Menschen mit HIV individuelle und kollektive Handlungsräume zu eröffnen. Dies zeigt sich vor dem Hintergrund relevant, dass sie diese oft aufgrund des Erlebens im Zusammenhang mit der eigenen stigmatisierten HIV-Infektion als eingeschränkt wahrnehmen. Ein Engagement in Selbsthilfeinitiativen ist eine Form, einen solchen Handlungsraum wieder zu erfahren, sich mit dem Erleben HIV-bezogener Stigmatisierung auseinanderzusetzen, die eigene HIV-Infektion umzudeuten und in das eigene Leben zu integrieren. Auf diesem Wege können sich die Menschen wieder als handelnde Akteur\_innen wahrnehmen. Das Erleben eines solchen Handlungsraumes kann z. B. dadurch unterstützt werden, dass Aidshilfestrukturen und -angebote für Menschen mit HIV verstärkt zugänglich gemacht werden. Durch in Selbsthilfeszusammenhängen erlebte Begegnungen mit anderen Menschen mit HIV, durch Beratungsangebote oder durch Erfahrungen von Anerkennung im Rahmen von Engagement, kann so eine Umdeutung von HIV als dem *Anderen* unterstützt werden. Aidshilfestrukturen gelten bisher als die einzigen, in denen eine solche positive Umdeutung möglich wird. Die weitergehende strukturelle

## 5 Diskussion – Ausblick (5.3)

Förderung von Angeboten der Selbsthilfe durch Aidshilfen zeigt sich daher als notwendige und vielversprechende Strategie in der Entgegnung HIV-bezogener Stigmatisierung.

Sowohl die hier aufgeführten Ergebnisse als auch Gergens (2002) Ausführungen verdeutlichen, dass Differenzbildung innerhalb von Menschen(-gruppen) ein unausweichlicher Prozess ist. Es stellt sich die Frage, inwieweit diese Differenzbildung und Trennung so gestaltet werden können, dass keine Abwertung von Menschen stattfinden muss. Aus den Ergebnissen lässt sich ableiten, dass Entgegnungsstrategien nicht dafür werben bzw. darauf abzielen sollten, Minderheiten in einen normalisierenden Kanon der Gesamtgesellschaft aufzunehmen, sondern eine Kultur der Wertschätzung von Vielfalt und einem *Anderen* zu bewerben und zu schaffen. Auch wäre es überlegenswert, in Kampagnen nicht einzelne, klar umrissene Minderheiten zu fokussieren, sondern die Vielfalt der Unterschiedlichkeit von Menschen zu zeigen. Darüber hinaus können Individuen und gesellschaftliche Gruppen darin unterstützt werden, sich auf eine solche *produktive Begegnung mit einem Anderen* einzulassen. Gergen (2002) beschreibt das anhand des Konzeptes des transformativen Dialogs, der u. a. Elemente aus den Verfahren der Mediation, Diskursethik und relationaler Verantwortung versammelt. Eine solche Strategie zeigt sich nicht nur in der Frage HIV-bezogener Stigmatisierung als relevant, sondern auch bei anderen Formen der Differenzbildung, wenn z. B. aktuell europäische Länder einen Weg für ein friedliches Zusammenleben der Bevölkerung finden müssen – angesichts einer wachsenden Anzahl an Geflüchteten und deutlicher zu Tage tretenden Abwertungsprozessen wie Rassismus oder Islamfeindlichkeit. Vielfältige Orte der Begegnung sollten geschaffen werden, die Menschen in die Lage versetzen, das Produktive in der Differenzbildung zu erleben und zu erkennen.

## 6 Schaubild- und Tabellenverzeichnis

- Schaubild 1, S. 43:** Übersicht der aus der Literatur entnommenen Entgegnungsstrategien, eigene Zusammenstellung
- Schaubild 2, S. 102:** Ablauf der Erhebung und Auswertung der qualitativen und quantitativen Daten
- Schaubild 3, S. 130:** Selbst gewählte Gruppenzugehörigkeit
- Schaubild 4, S. 139:** Übersicht der Ergebnisse der Auswertung
- Schaubild 5, S.141:** Integration der qualitativen und quantitativen Daten im Konzept HIV-bezogene Zäsur durchdringt Handlungsraum
- Schaubild 6, S. 146:** Ausprägung der Verweigerung eines Gesundheitsdienstes in den letzten 12 Monaten aufgrund von HIV über Gruppen hinweg
- Schaubild 7, S. 183:** Integration der qualitativen und quantitativen Daten in der Kategorie *Durch Engagement Handlungsraum schaffen*
- Schaubild 8, S. 196:** Übersicht des Konzeptes *Im offenen Begegnen Handlungsraum schaffen*
- 
- Tabelle 1, S. 23:** Übersicht der Kategorisierungen der Manifestationen von HIV-bezogener Stigmatisierung, eigene Zusammenstellung
- Tabelle 2, S. 27:** Übersicht ausgewählter Ergebnisse des *PLHIV Stigma Index*, eigene Zusammenstellung
- Tabelle 3, S. 33:** Ergebnisse zur internalisierten Stigmatisierung aus den Umsetzungen des *PLHIV Stigma Index*, eigene Zusammenstellung
- Tabelle 4, S. 121:** Bereiche des Fragebogens aus dem Projekt *positive stimmen – der PLHIV HIV Stigma Index in Deutschland*
- Tabelle 5, S. 128:** Einordnung der ausgewählten Bereiche des *PLHIV Stigma Index* Fragebogens
- Tabelle 6, S. 129:** Form der Kontaktaufnahme zwischen Interviewer\_innen und Interviewten (Drewes, 2012)
- Tabelle 7, S. 130:** Soziodemographie
- Tabelle 8, S. 151:** Erfahrungen von Diskriminierung im sozialen Umfeld in den letzten 12 Monaten
- Tabelle 9, S. 166:** Rückzug und Vermeidung aufgrund der HIV-Infektion in den letzten 12 Monaten
- Tabelle 10, S. 167:** Bekanntheit von Organisationen, die zur Unterstützung herangezogen werden könnten
- Tabelle 11, S. 168:** Gründe, aus denen keine rechtlichen Schritte eingeleitet wurden
- Tabelle 12, S. 169:** Vollständig offener Umgang mit der HIV-Infektion gegenüber verschiedenen Personengruppen
- Tabelle 13, S. 169:** Erfahrungen mindestens einer unfreiwilligen Offenlegung des HIV-Status
- Tabelle 14, S. 170:** Kein offener Umgang mit dem HIV-Status gegenüber verschiedenen Personengruppen
- Tabelle 15, S. 170:** Variierende Ausprägungen des offenen Umgangs gegenüber verschiedenen Personengruppen
- Tabelle 16, S. 171:** Diskriminierende Reaktion auf die Offenlegung des HIV-Status von verschiedene Personengruppen
- Tabelle 17, S. 171:** Unterstützende Reaktion auf die Offenlegung des HIV-Statuts von verschiedenen Personengruppen
- Tabelle 18, S. 181:** Internalisierte Stigmatisierung
- Tabelle 19, S. 192:** Engagement in Selbsthilfeinitiativen in den letzten 12 Monaten

## 7 Literaturverzeichnis

- Adamsen, L. (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life threatening diseases. *Scandinavian College of Caring Science*, 16, 224-231.
- Aids-Hilfe Köln (2005). *Med Info. HIV und Immunsystem*. Köln: Aids-Hilfe Köln.
- All Ukrainian Network of People Living with HIV (2014). *The People Living with HIV Stigma Index*. Zugriff am 27.09.2015. Verfügbar unter [http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Ukraine%20Stigma%20Index\\_Report2014\\_ENG.pdf](http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Ukraine%20Stigma%20Index_Report2014_ENG.pdf)
- Alonzo, A. & Reynolds, N. (1995). Stigma, HIV and Aids: An Exploration and Elaboration of a Stigma Trajectory. *Social Science & Medicine*, 41 (3), 303-315.
- Ammirati, R. J., Lamis, D. A., Campos, P. E. & Farber, E. W. (2015). Optimism, well-being, and perceived stigma in individuals living with HIV. *AIDS Care*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1080/09540121.2015.1018863.
- Anderson, M., Elam, G., Gerver, S., Solarin, I., Fenton, K. & Easterbrook, P. (2010). "It took a piece of me": initial responses to a positive HIV diagnosis by Caribbean people in the UK. *AIDS Care*, 22, 1493-1498.
- Antonovsky, A. (1997). *Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: DGVT Verlag.
- Aretz, B. (2012). Annäherungen – ein Bilderbogen. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *Annäherungen. Ein Lesebuch zur Arbeit in Aidshilfen* (S. 14-20). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Arnold, E. A., Rebchook, G. M. & Kegeles, S. M. (2014). 'Triply cursed': racism, homophobia and HIV-related stigma are barriers to regular HIV testing, treatment adherence and disclosure among young Black gay men. *Culture, Health & Sexuality: An International Journal for Research, Intervention and Care*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1080/13691058.2014.905706.
- Bachl, A., Büchner, B. R. & Stark, W. (1996). Beratungskonzepte und Dienstleistungen gesundheitsbezogener Selbsthilfe-Initiativen. In *Gesundheitswesen* 58. Sonderheft 2 (S. 120-124). Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Barbour, R. S. (2013). Analysing Focus Groups. In U. Flick (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Data Analysis* (S. 313-326). London: SAGE Publications.
- Bauer, U. (2009). Der ungleichheitstheoretische Zugang. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Erkrankung im Lebenslauf* (S. 263-280). Bern: Huber.
- Baumgartner, L. M. (2007). The Incorporation of the HIV/AIDS Identity Into the Self Over Time. *Qualitative Health Research*, 17 (7), 919-931.
- Baumgartner, L. M. & David, K. N. (2009). Accepting Being Poz: The Incorporation of the HIV Identity Into the Self. *Qualitative Health Research*, 19 (12), 1730-1743.

## 7 Literaturverzeichnis

- Berger, B. E., Ferrans, C. E. & Lashley, F. R. (2001). Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of the HIV stigma scale. *Research in Nursing and Health*, 24 (6), 518-29.
- Berger, P. L. & Luckmann, T. (1980). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie*. Frankfurt: Fischer Verlag.
- Biechle, U. (Hrsg.). (1998). *Identitätsbildung, Identitätsverwirrung, Identitätspolitik – eine psychologische Standortbestimmung für Lesben, Schwule und andere. Dokumentation des Fachkongresses, 30.10. bis 1.11.1997/ veranstaltet vom Verband Lesbischer Psychologinnen und Schwuler Psychologen in Deutschland e.V. (VLSP) sowie der Deutsche AIDS-Hilfe e.V. (DAH) in Mannheim*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Biradavolu, M. R., Blankenship, K. M., Jena, A. & Dhungana, N. (2012). Structural stigma, sex work and HIV: contradictions and lessons learnt from a community-led structural intervention in southern India. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 66, ii95-ii99.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. Engelwood Cliffs. New Jersey: Prentice Hall.
- Boesten, J. (2007). AIDS Activism, Stigma and Violence: A literature review. ICPS Working Paper 5. In M. Bolton (Ed.), *ICPS Working Papers*. Bradford: University of Bradford.
- Bohl, M. (2002). Ist die Positivenarbeit der AIDS-Hilfe eigentlich noch zeitgemäß? In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 146-152). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Bohnsack, R. (2004). Gruppendiskussion. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 369-383). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Bond, V. & Nyblade, L. (2006). The Importance of Addressing the Unfolding TB-HIV Stigma in High HIV Prevalence Settings. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16, 452-461.
- Borgetto, B. (2001). Selbsthilfe und Wissenschaft – eine Bestandsaufnahme. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001* (S. 118- 130). Gießen: DAG SHG.
- Borgetto, B. (2002). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland. Stand der Forschung. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27 (4), 117-127.
- Borgetto, B. (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatoriums. Bern: Verlag Hans Huber.
- Borgetto, B. (2013). Gesundheitsbezogene gemeinschaftliche Selbsthilfe – eine soziale Bewegung? In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2013* (S. 129-138). Gießen: DAG SHG.
- Borgetto, B. & Kolba, N. (2008). Wie anfällig ist die gemeinschaftliche Selbsthilfe für die Reproduktion und Produktion sozialer und gesundheitlicher Ungleichheit? In U. Bauer & A. Büscher (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit und Pflege* (S. 424-446). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a theory of practice*. Cambridge: Cambridge University Press.

## 7 Literaturverzeichnis

- Bourdieu, P. (1997). Die verborgenen Mechanismen der Macht. Schriften zu Politik und Kultur 1. Hamburg: VSA.
- Bourdieu, P. (1997): Verstehen. In: P. Bourdieu, G. Balazs, S. Beaud, S. Broccolichi, P. Champagne, R. Christin, R. Lenoir, F. Oeuvarard, M. Pialoux, A. Sayad, F. Schultheis & C. Souli, *Das Elend der Welt. Zeugnisse und Diagnosen alltäglichen Leidens an der Gesellschaft* (S. 779-802). Konstanz: Universitätsverlag.
- Brashers, D. E., Haas, S. M., Neidig, J. L. & Rintamaki, L. S. (2002). Social activism, self-advocacy, and coping with HIV-illness. *Journal of Social and Personal Relationships*, 19 (1), 113-133.
- Braun, J., Kettler, U. & Becker, I. (1997). *Selbsthilfe und Selbsthilfeunterstützung in der Bundesrepublik Deutschland. Schriftenreihe des BMfUS, Bd. 136*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brenner Rogers, T. & Mapp, S. C. (2011). Improving Effectiveness for Support Groups for Males with HIV/AIDS: Feedback from Leaders and Potential Participants. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 10 (1), 55-67.
- Brown, L., Macintyre, K. & Trujillo, L. (2003). Interventions to reduce HIV/AIDS stigma: what have we learned? *AIDS Education and Prevention*, 15, 49-69.
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) (Hrsg.) (2001). Was erhält gesund? Antonovsky's Modell der Salutogenese – Diskussionsstand und Stellenwert. *Forschung und Praxis der Gesundheitsförderung, Band 6*. Köln: BZgA.
- Bury, M. (2009). Chronische Krankheit als biografischer Bruch. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Erkrankung im Lebenslauf* (S. 75-90). Bern: Huber.
- Campbell, C. Skovdal, M., Madanhire, C., Mugurungi, O., Gregson, S. & Nyamukapa, C. (2010). How Antiretroviral Therapy Enables Zimbabweans Living With AIDS to Cope With Stigma. *American Journal of Public Health*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.2105/AJPH.2010.202838.
- Castro, A. & Farmer, P. (2005). Understanding and Addressing AIDS-Related Stigma: From Anthropological Theory to Clinical Practice in Haiti. *American Journal of Public Health*, 95 (1), 53-59.
- Charmaz, K. (1990). Discovering Chronic Illness: Using Grounded Theory. *Social Science & Medicine*, 30 (11), 1161-1172.
- Charmaz, K. (2000). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. In N. Denzin & Y. Lincoln (Hrsg.), *Handbook of Qualitative Research* (S. 509–535). California: Thousand Oaks.
- Charmaz, K. (2011). Den Standpunkt verändern: Methoden der konstruktivistischen Grounded Theory. In G. Mey & K. Mruck, *Grounded Theory Reader* (S. 181-205). Wiesbaden: VS Verlag.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing Grounded Theory* (2<sup>nd</sup> ed.). London: SAGE Publications.
- Charmaz, K. & Keller, R. (2016). A Personal Journey with Grounded Theory Methodology. Kathy Charmaz in Conversation With Reiner Keller [60 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 17(1), Art. 16.
- Chaudoir, S. R., Fisher, J. D. & Simoni, J. M. (2011). Understanding HIV disclosure: A review and application of the disclosure Process Modell. *Social Science & Medicine*, 72, 1618-1629.

## 7 Literaturverzeichnis

- Chaudoir, S. R., Norton, W. E., Earnshaw, V. A., Moneyham, L., Mugavero, M. J., Hiers, K. M. (2012). Coping with HIV Stigma: Do Proactive Coping and Spiritual Peace Buffer the Effect of Stigma on Depression? *AIDS & Behaviour*, *16*, 2382-2391.
- Chidrawi, H. C., Greeff, M., Temane, Q. M. & Ellis, S. (2015) Changeover-time in psychosocial wellbeing of people living with HIV and people living close to them after an HIV stigma reduction and wellness enhancement community intervention. *African Journal of AIDS Research*, *14* (1), 1-12.
- Chua, L. J. & Hildebrandt, T. (2013). From Health Crisis to Rights Advocacy? HIV/AIDS and Gay Activism in China and Singapore. *Voluntas*, *25*, 1583-1605.
- Cisneros-Puebla, C. A. (2007). The Deconstructive and Reconstructive Faces of Social Construction. Kenneth Gergen in Conversation with César A. Cisneros-Puebla. With an Introduction by Robert B. Faux. *Forum Qualitative Sozialforschung*, *9* (1). Zugriff am 21.01.2016. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/352>
- Cohen, M. S., McCauley, M. & Gamble, T. R. (2012). HIV treatment as prevention and HPTN 052. *Current opinion in HIV and AIDS*, *7* (2), 99-105.
- Colvin, C. J. (2014). Evidence and AIDS activism: HIV scale up and the contemporary politics of knowledge in global public health. *Global Public Health: An International Journal for Research, Policy and Practice*, *9* (1-2), 57-72.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research* (3<sup>rd</sup> ed.). Los Angeles: SAGE Publications.
- Costa, P. T. & McCrae, R. R. (1992). *Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) Professional Manual*. Odessa: Psychological Assessment Resources.
- Creswell, J. W. (2007). Developing Publishable Mixed Methods Manuscripts. *Journal of Mixed Methods Research*, *1* (2), 107-111.
- Crocker, J. & Garcia, J. A. (2010). Social Stigma and self-esteem: From internalized devaluation to situational threat. In J. F. Dovidio, M. Hewstone, P. Glick & V. Esses (Hrsg.), *Handbook of prejudice and discrimination* (S. 395-409). Los Angeles: SAGE Publications.
- Crocker, J., Major, B. & Steele, C. (1998). Social stigma. In D. Gilbert, S.T. Fiske & G. Lindzey (Hrsg.), *The handbook of social psychology* (S. 504-553). New York: McGraw Hill.
- Cross, H. A., Heijnders, M., Dalal, A., Sermittirong, S. & Mak, S. (2011a). Interventions for Stigma Reduction – Part 1: Theoretical Considerations. *Disability, CBR and Inclusive Development*, *22* (3), 62-70.
- Cross, H. A., Heijnders, M., Dalal, A., Sermittirong, S. & Mak, S. (2011b). Interventions for Stigma Reduction – Part 2: Practical Applications. *Disability, CBR and Inclusive Development*, *22* (3), 71-80.
- Daftary, A. (2012). HIV and tuberculosis: The construction and management of double stigma. *Social Science & Medicine*, *74*, 1512-1519.
- Danner, M, Nachtigäller, C. & Renner, A. (2009). Entwicklungslinien der Gesundheitsselfhilfe. Erfahrungen aus 40 Jahren BAG Selbsthilfe. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, *52* (3), 3-10.



## 7 Literaturverzeichnis

- De Beauvoir, S. (1951). *Das andere Geschlecht*. Hamburg: Rowohlt.
- Deaux, K., Reid, A., Mizrahi, K. & Ethier, K. A. (1995). Parameters of social identity. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68, 280-291.
- Deppermann, A. (2008). Gespräche analysieren. Eine Einführung. In R. Bohnsack, U. Flick, C. Lüders & J. Reichertz, *Qualitative Sozialforschung. Band 3*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Deppermann, A. (2013). Editorial: Positioning in narrative interaction. *Narrative Inquiry*, 23 (1), 1-15.
- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.) (1987). *Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen*. Gießen: DAG SH.
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie (2007). *Richtlinien zur Manuskriptgestaltung. 3., überarbeitete und erweiterte Auflage*. Göttingen: Hogrefe.
- Devine, P. G., Plant, E. A. & Harrison, K. (1999). The Problem of 'Us' vs 'Them' and AIDS Stigma. *American Behavioral Scientist*, 42 (7), 1212-1228.
- Dibb B. & Yardley, L. (2006). How does social comparison within a self-help group influence adjustment to chronic illness? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 63, 1602-1613.
- Dierks, M.- L. & Seidel, G. (2005). Gesundheitsbezogene Selbsthilfe und ihre Kooperationen mit den Akteuren in der gesundheitlichen Versorgung – Ergebnisse einer Telefonbefragung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005* (S. 137-149). Gießen: DAG SHG.
- Dovidio, J. F., Major, B. & Crocker, J. (2000). Stigma: Introduction and overview. In T. F. Heatherton, R. E. Kleck, M. R. Hebl & J. G. Hull (Eds.), *The social psychology of stigma* (S. 1-28). New York: Guilford Press.
- Dörner, K. (2011). Bürgergesellschaft, Selbsthilfe und Sozialraumorientierung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011* (S. 159-164). Gießen: DAG SHG.
- Drewes, J. (2012). *Bericht zur zweiten Befragung der InterviewerInnen des Projekts positive stimmen im Rahmen der wissenschaftlichen Begleitung*. Unveröffentlichter Bericht. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Drewes, J. (2013). *HIV-Stigma, Viruslast und Infektiosität: Eine experimentelle Untersuchung des Beitrags der antiretroviralen Therapie zur Entstigmatisierung von HIV/AIDS*. Unveröffentlichte Dissertation, Freie Universität Berlin.
- Drewes, J., Gusy, B., Kraschl, C. & Kleiber, D. (2010). Strukturelle Prävention – eine Betrachtung aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive. In J. Drewes & H. Sweers (Hrsg.), *Strukturelle Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext von HIV. AIDS-FORUM DAH, Band 57* (S. 13-26). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Drewes, J. & Kleiber, D. (2014). Contagiousness under antiretroviral therapy and stigmatization toward people with HIV. *AIDS Care*, 26 (11), 1383-1386.
- Earnshaw, V. A., Bogart, L. M., Dovidio, J. F. & Williams, D. R. (2013). Stigma and Racial/Ethnic HIV Disparities. Moving toward Resilience. *American Psychologist*, 68 (4), 225-236.

## 7 Literaturverzeichnis

- Earnshaw, V. A. & Quinn, D. A. (2011). The Impact of Stigma in Healthcare on People Living with Chronic Illnesses. *Journal of Health Psychology*, 17 (2), 157-168.
- EngenderHealth (2004). *Reducing Stigma and Discrimination related to HIV and AIDS. Training for Health Care Workers*. New York: EngenderHealth.
- Epstein, S. (1995). The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. *Science, Technology & Human Values*, 20 (4), 408-437.
- Epstein, S. (1998). *Impure Science: Aids, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Estonian Network of People Living with HIV (2012). *The People Living with HIV Stigma Index*. Zugriff am 27.09.2015. Verfügbar unter [http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Estonia%20StigmaIndex\\_Estonia\\_LowRes.pdf](http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Estonia%20StigmaIndex_Estonia_LowRes.pdf)
- Etgeton, S. (2000). Structural prevention. The basis for a critical approach to health promotion. In R. Rosenbrock & M. T. Wright (Hrsg.), *Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care* (S. 73-81). London: Routledge.
- Etgeton, S. (2002). Professionalisierung ohne Profilverlust. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 123-131). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- European Centre for Disease Control (2013). *EMIS 2010: The European Men-Who-Have Sex-With-Men Internet Survey. Technical Report*. Zugriff am 23.12.2015. Verfügbar unter: <http://ecdc.europa.eu/en/publications/Publications/EMIS-2010-european-men-who-have-sex-with-men-survey.pdf>
- Ewers, M. (2010). Pflege und Rehabilitation als Komponenten struktureller Prävention. In J. Drewes & H. Sweers (Hrsg.), *Strukturelle Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext von HIV. AIDS-FORUM DAH, Band 57* (S. 13-26). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Festinger, L. (1954). A Theory of Social Comparison Processes. *Human Relations*, (7), 117-140.
- Fetters, M. D., Curry, L. A. & Creswell, J. W. (2013). Achieving Integration in Mixed Methods Designs – Principles and Practices. *Health Service Research*, 48 (6), 2134-2156.
- Flick, U. (1996). *Psychologie des technisierten Alltags*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Flick, U. (2010). Gütekriterien qualitativer Forschung. In G. Mey K. Mruck (Hrsg.), *Handbuch Qualitative Forschung in der Psychologie* (S. 395-407). Wiesbaden: VS Verlag.
- Flick, U. (2011a). Triangulation. Eine Einführung. In R. Bohnsack, U. Flick, C. Lueders & J. Reichertz (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung. Band 12*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Flick, U. (2011b). Das Episodische Interview. In G. Oeterich & H. U. Otto (Hrsg.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit* (S. 273-280). Wiesbaden: VS Verlag.
- Flick, U., Garms-Homolova, V., Hermann, W. J., Kuck, J. & Röhnsch, G. (2012). 'I Can't Prescribe Something Just Because Someone Asks for It ...': Using Mixed Methods in the Framework of Triangulation. *Journal of Mixed Methods Research*, 6 (2), 97-110.

## 7 Literaturverzeichnis

- Fontaine, K. R., McKenna, L. & Cheskin, L. J. (1997). Support Group Membership and Perceptions of Control Over Health in HIV+ Men. *Journal of Clinical Psychology*, 53 (3), 259-252.
- Foucault, M. (1977a). *Discipline and punish*. New York: Pantheon.
- Foucault, M. (1977b). *Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit I*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag.
- Foucault, M. (1978). *The history of sexuality, Vol. I: An introduction*. New York: Random House.
- Freire, P. (1993). *Pedagogy of the oppressed*. New York: Continuum.
- Frisina, A. (2006). Back-talk Focus Groups as a Follow-Up Tool in Qualitative Migration Research: The Missing link? *Forum Qualitative Sozialforschung*, 7 (3). Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/138>
- Gamson, J. (1989). Silence, Death, and the Invisible Enemy: AIDS Activism and Social Movement "Newness". *Social Problems*, 36 (4), 351-367.
- Geene, R. (2008). Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008* (S. 110-117). Gießen: DAG SHG
- Geene, R., Bauer, R. & Hundertmark-Mayser, J. (2011). Selbsthilfeunterstützung in Deutschland – Geschichte und Perspektiven. In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011* (S. 134-142). Gießen: DAG SHG.
- Genberg, B. L., Hlavka, Z., Konda, K. A., Maman, S., Chariyalertsak, S., Chingono, A., Mbwambo, J., Modiba, P., Van Rooyen, H. & Celentano D. D. (2009). A comparison of HIV/AIDS-related stigma in four countries: Negative attitudes and perceived acts of discrimination towards people living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, 68, 2279-2287.
- Gergen, K. (1985). The Social Constructionist Movement in Modern Psychology. *American Psychologist*, 40 (3), 266-275.
- Gergen, K. (1999). Agency. Social Construction and Relational Action. *Theory & Psychology*, 9 (1), 113-115.
- Gergen, K. (2002). *Eine Hinführung zum sozialen Konstruktivismus*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Glaser, B. (1978). *Theoretical Sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. California: Sociology Press.
- Glaser, B. & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Pub.
- Glaser, B. & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Global Network of People Living with HIV (GNP+), ICW, IPPF & UNAIDS (2008). *User Guide. The People Living with HIV Stigma Index*. Zugriff am 26.03.2015. Verfügbar unter [www.stigmaindex.org/sites/default/files/pageattachments/UserGuide\\_FINAL\\_complete0055.pdf](http://www.stigmaindex.org/sites/default/files/pageattachments/UserGuide_FINAL_complete0055.pdf)
- Goffman, E. (1959). *The Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis. An Essay on the Organization of Experience*. Cambridge: Harvard University Press.

## 7 Literaturverzeichnis

- Goffman, E. (1975). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität* (F. Haugg, Übers.). Frankfurt: Suhrkamp. (Original erschienen 1963: Notes on the Management of Spoiled Identity)
- Grundmann, M. (2010). Handlungsbefähigung – eine sozialisationstheoretische Perspektive. In H.-U. Otto & H. Ziegler (Hrsg.), *Capabilities – Handlungsbefähigung und Verwirklichungschancen in der Erziehungswissenschaft* (S. 131-142). Wiesbaden: VS Verlag.
- Grunow, D. (1998). Selbsthilfe. In K. Hurrelmann & L. U. Lasser (Hrsg.), *Handbuch Gesundheitswissenschaften* (S. 683-703). Weinheim, München: Juventa.
- Gusdal, A. K., Obua, C., Andualem, T., Wahlström, R., Chalker, J. & Fochsen, G. (2011). Peer counselors' role in supporting patients' adherence to ART in Ethiopia and Uganda. *AIDS Care*, 23 (6), 657-662.
- Gussow, Z. (1976). The role of self-help clubs in adaptation to chronic illness and disability. *Social Science & Medicine*, 10, 407-414.
- Halkier, B. (2010). Focus groups as social enactments: integrating interaction and content in the analysis of focus group data. *Qualitative Research*, 10, 72-89.
- Harney, D. (1999). Lesbians on the frontline: Battling AIDS, gays, and the myth of community. In W. Elmwood (Hrsg.), *Power in the blood: A Handbook on AIDS, politics, and communication* (S. 167-179). New York: Routledge.
- Harris, G. E., Cameron, J. E. & Lang, J. (2011). Identification with Community-Based HIV Agencies as a Correlate of Turnover Intentions and General Self-Efficacy. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 21, 41-54.
- Harris, G. E. & Larsen, D. (2007). HIV Peer Counseling and the Development of Hope: Perspectives from Peer Counselors and Peer Counseling Recipients. *AIDS Patient Care and STDs*, 21 (11), 843-859.
- Hartmann, S. & Zepf, S. (2005). Hilfe zur Selbsthilfe – Ergebnisse von Laienbehandlungen in unterschiedlichen Selbsthilfegruppen. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2005* (S. 110-120). Gießen: DAG SHG.
- Hatzenbuehler, M. L., O'Cleirigh, C., Mayer, K. H., Mimiaga, M. J. & Safren, S. A. (2011). Prospective Associations Between HIV-Related Stigma, Transmission Risk Behaviors, and Adverse Mental Health Outcomes in Men Who Have Sex with Me. *Annals of Behavioral Medicine*, 42 (2), 227-234.
- Hauschild, H. P. (1998). Noch zehn Jahre strukturelle Prävention? In Deutsche AIDS-Hilfe, *Strukturelle Prävention: Ansichten zum Konzept der Deutschen AIDS-Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 23* (S. 65-61). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Hays, R. B., Chauncey, S. & Tobey, L. A. (1990). The Social Support Networks of Gay Men with AIDS. *Journal of Community Psychology*, 18, 374-385.
- Hegel, G. W. F. (1979). *Werke. Band 3: Phänomenologie des Geistes*. Frankfurt: Suhrkamp Verlag. (Originalarbeit erschienen 1807)
- Heijnders, M. & Van der Meij, S. (2006). The fight against stigma: An overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11 (3), 353-363.

## 7 Literaturverzeichnis

- Heitmeyer, W. (2012). Gruppenbezogene Menschenfeindlichkeit (GMF) in einem entsicherten Jahrzehnt. In W. Heitmeyer (Hrsg.), *Deutsche Zustände, Folge 10* (S. 15-41). Berlin: Suhrkamp.
- Hengelein, H. (2004). Aidselbsthilfe hat Zukunft? In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 2. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 137-140). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Herek, G. M. (1990). Illness, stigma, and AIDS. In P.T. Costa & G.R. Van den Bos (Hrsg.), *Psychological Aspects of Serious Illness: Chronic Conditions, Fatal Diseases, and Clinical Care* (S. 103-150). Washington D.C.: American Psychological Association.
- Herek, G. M. (1999). AIDS and stigma. *American Behavioral Scientist*, 42 (7), 1106-1116.
- Herek, G. M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: A psychologist's perspective. *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 30, 594-607.
- Herek, G. M. & Capitanio, J. P. (1999). AIDS Stigma and Sexual Prejudice. *American Behavioral Scientist*, 42 (7), 1130-1147.
- Herek, G. M., Capitanio, J. P. & Widaman, K. F. (2002). HIV-related stigma and knowledge in the United States: Prevalence and trends, 1991-1999. *American Journal of Public Health*, 92, 371-377.
- Hermann, U. & Vierneisel, C. (2013). „positive stimmen“ - der PLHIV Stigma-Index in Deutschland: die frauenspezifischen Ergebnisse. Zugriff am 26.03.2015. Verfügbar unter [http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/Frauen\\_HIV\\_Stigma.pdf](http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/Frauen_HIV_Stigma.pdf)
- Hesse-Bieber, S. (2010). Qualitative Approaches to Mixed Methods Practice. *Qualitative Inquiry*, 16 (6), 455-468.
- Hetzel, D. (2002). Internationale Selbsthilfe am Beispiel AIDS. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 110-122). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Hetzel, D. (2004). Selbsthilfe von Menschen mit HIV/Aids – zwischen Individuum und Kollektiv, Organisation und Bewegung, Politik und Gesundheitssystem. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 2. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 113 -122). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Hill, B. (2010). Kompetenzen in der Selbsthilfegruppenarbeit. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* (S. 66-78). Gießen: DAG SHG.
- Hohmeier, J. (1975). Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozess. In M. Brusten & J. Hohmeier (Hrsg.), *Stigmatisierung 1, Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen* (S. 5-24). Darmstadt: Luchterhand Verlag.
- Holmes, K. & Winskell, K. (2013). Understanding and mitigating HIV-related resource-based stigma in the era of antiretroviral therapy. *AIDS Care*. Online-Vorabpublikation. doi.org/10.1080/09540121.2013.766300.
- Hooks, B. (1981). *Ain't I a Woman? Black Women and Feminism*. Boston: South End Press.
- Hopf, C. (2004). Qualitative Interviews – ein Überblick. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke, *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S.349-360). Reinbek: Rowohlt.

## 7 Literaturverzeichnis

- Hösl, J. (2011). *Rechtsgutachten zu strafrechtlichen Aspekten der HIV-Infektion durch Geschlechtsverkehr*. Zugriff am 23.12.2015. Verfügbar unter: <http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/2011%20Sammlung%20Urteile.pdf>
- Hundertmark-Mayser, J. & Möller, B. (2004). Selbsthilfe im Gesundheitsbereich. In Robert Koch-Institut (Hrsg.), *Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 23*.
- Idemudia, E. S. & Matamela, N. A. (2012). The role of stigmas in mental health: A comparative study. *Curationis*, 35 (1), 1-8.
- Ironson, G. H., O'Cleirigh, C., Schneiderman, N., Weiss, A. & Costa, P. T. (2008). Personality and HIV Disease Progression: Role of NEO-PI-R Openness, Extraversion, and Profiles of Engagement. *Psychosomatic Medicine*, 70 (2), 245-253.
- Jagose, A. (2001). *Queer Theory. Eine Einführung*. Berlin: Querverlag.
- Janig, H. (1999). Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. Erste Ergebnisse einer österreichischen Studie. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999* (S. 103-108). Gießen: DAG SHG.
- Janig, H., Scheiber, D.E., Kaindl, I., Schweighofer, A. & Greiler, K. (1999). *Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Persönlichkeit und Lebensqualität*. Forschungsbericht im Auftrag des Fonds „Gesundes Österreich“.
- Janota, B. (2007). Neue Anforderungen an die Selbsthilfe – oder: Ein Tag im Leben von Frau Hellmann. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2007* (S. 71-80). Gießen: DAG SHG.
- Jarchow, R. (2003). Sterben an AIDS. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 1. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 91-97). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Jensen-Fangel, S., Pedersen, L. Pedersen, C., Larsen, C. S., Tauris, P., Møller, A., Sørensen, H. T. & Obel, N. (2004). Low mortality in HIV-infected patients starting highly active antiretroviral therapy: a comparison with the general population. *AIDS*, 18, 89-97.
- Joffe, H. (1996). AIDS research and prevention: A social representational approach. *British Journal of Medical Psychology*, 69, 169-190.
- Joffe, H. (1997). Juxtaposing positivist and non-positivist approaches to social scientific AIDS research: Reply to Fife-Shaw's commentary. *British Journal of Medical Psychology*, 70, 75-83.
- Joffe, H. (1999). *Risk and 'the other'*. Cambridge: University Press.
- Joffe, H. & Bettega, N. (2003). Social Representation of AIDS among Zambian Adolescents. *Journal of Health Psychology*, 8 (5), 616-631.
- Johnny, L. & Mitchell, C. (2006). 'Live and Let Live': An Analysis of HIV/AIDS-Related Stigma and Discrimination in International Poster Campaigns. *Journal of Health Communication*, 11, 755-767.
- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A. Markus, H., Miller, D.T. & Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: W. H. Freeman.

## 7 Literaturverzeichnis

- Kamberelis, G. & Dimitriadis, G. (2011). Focus Groups: Contingent Articulations of Pedagogy, Politics and Inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Hrsg.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (S. 545-561). Los Angeles: SAGE Publications.
- Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R. & Tsai, A. C. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society* 2013. Online-Vorabpublikation. doi: 10.7448/IAS.16.3.18640.
- Kaufmann, F. X. (1982). Elemente einer soziologischen Theorie sozialpolitischer Intervention. In F. X. Kaufmann (Hrsg.), *Staatliche Sozialpolitik und Familie* (S. 49-86). München, Wien: Oldenbourg.
- Kelle, U. (2011). 'Emergence' oder 'Forcing'? Einige methodische Überlegungen zu einem zentralen Problem in der Grounded-Theory. In G. Mey; K. Murck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (2. aktualisierte und erweiterte Aufl., S. 235-260). Wiesbaden: VS Verlag.
- Kelle, U. & Kluge, S. (2010). Vom Einzelfall zum Typus. In R. Bohnsack, J. Reichertz, C. Lüders & U. Flick, *Qualitative Sozialforschung. Band 15*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Kelly, T. (2010). Group Work for People Touched by HIV/AIDS Yesterday and Today. *Social Work with Groups*, 33 (4), 282-287.
- Keup, K. (2010). Resilienzentwicklung durch Selbsthilfe: Nutzen für die Gesundheitsentstehung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* (S. 79-87). Gießen: DAG SHG.
- Keupp, H. (2012). Das Ich braucht das Wir: Zur Selbstsorge befähigen. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011* (S. 169-188). Gießen: DAG SHG.
- Kielmann, K. & Cataldo, F. (2014). Tracking the rise of the "expert patient" in evolving paradigms of HIV care. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 22 (1), 21-28.
- Kinsler, J. J., Wong, M. D., Sayles, J. N., Davis, C. & Cunningham, W. E. (2007). The Effect of Perceived Stigma from a Health Care Provider on Access to Care Among a Low-Income HIV-Positive Population. *Aids Patient Care and STDs*, 21 (8), 584-592.
- Kleiber, D. & Beerlage, I. (1993). Bewältigungs- und Betreuungsverläufe HIV-infizierter Drogenabhängiger. In C. Lange (Hrsg.), *Aids – eine Forschungsbilanz* (S. 175-196). Berlin: edition sigma.
- Klein, M. (1952). Some theoretical conclusions regarding the emotional life of the infant. In M. Klein, P. Hemann, S. Isaacs & J. Riviere (Hrsg.), *Developments in psycho-analysis* (S. 198-236). London: Hogarth.
- Klytta C, Wilz C. (2007). Selbstbestimmt aber professionell geleitet: zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. *Gesundheitswesen*, 69 (2), 88-97.
- Kofahl, C., Baten, T. B., Goebel, G. (2014). Zufriedenheit bei DTL-Mitgliedern und mehr Wissen bei Selbsthilfegruppen-Mitgliedern – Erste Zwischenergebnisse aus der Studie "Evaluation der Wirksamkeit von Selbsthilfegruppenarbeit in der DTL". *Tinnitus Forum*, 2, 24-25.

## 7 Literaturverzeichnis

- Kraschl, C., Drewes, J. & Kleiber, D. (2010). Empowerment als Strategie in der HIV-Prävention. In J. Drewes & H. Sweers (Hrsg.), *Strukturelle Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext von HIV. AIDS-FORUM DAH, Band 57* (S. 151-170). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Kruse, J. (2011). *Reader „Einführung in die Qualitative Interviewforschung“*. Freiburg (Bezug über [www.qualitative-workshops.de](http://www.qualitative-workshops.de))
- Kuckartz, U. (2014). *Mixed Methods. Methodologie, Forschungsdesigns und Analyseverfahren*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Kurzban, R. & Leary, M. R. (2001). Evolutionary Origins of Stigmatization: The Functions of Social Exclusion. *Psychological Bulletin*, 127 (2), 187-208.
- Lacan, J. (1964). *Das Seminar, Buch XI: Die vier Grundbegriffe der Psychoanalyse*. Berlin: Quadriga.
- Lamnek, S. (2010). *Qualitative Sozialforschung*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Langer, P. C. (2009). *Beschädigte Identität. Dynamiken sexuellen Risikoverhaltens schwuler und bisexueller Männer*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Langer, P. C. (2011). Sieben Thesen zur Strukturellen Prävention. In J. Drewes & H. Sweers (Hrsg.), *Strukturelle Prävention und Gesundheitsförderung im Kontext von HIV. AIDS-FORUM DAH, Band 57* (S. 321-348). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Leap, W. L. (1990). Language and AIDS. In D. Feldman (Hrsg.), *Culture and Aids* (S.137-158). New York: Praeger Press.
- Lee, R. S., Kochman A. & Sikkema, K. J. (2002). Internalized Stigma Among People Living with HIV-AIDS. *AIDS & Behavior*, 6 (4), 309-319.
- Legewie, H. (1994). Globalauswertung von Texten. In: A. Böhm, A. Mengel & T. Muhr (Hrsg.), *Texte verstehen* (S. 177-182). Konstanz: Universitätsverlag.
- Legewie, H. & Paetzold-Teske, E. (1996). *Transkriptionsregeln und Formatierungsangaben*. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://web.qualitative-forschung.de/publikationen/postpartale-depressionen/Transkription.pdf>
- Levin, M. & Greenwood, D. (2011). Revitalizing Universities by Reinventing the Social Sciences: Bildung and Action Research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Hrsg.), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (S. 27-42). Los Angeles: SAGE Publications.
- Liamputtong, P. (2010). *Focus Group Methodology. Principles and Practice*. London: SAGE Publications.
- Liamputtong, P., Haritavorn, N. & Kiatying-Angsulee, N. (2009). HIV and AIDS, stigma and AIDS support groups: Perspectives from women living with HIV and AIDS in central Thailand. *Social Science & Medicine*, 69, 862-868.
- Lichtenstein, B., Laska, M. K., Clair, J. F. (2002). Chronic Sorrow in the HIV-Positive Patient: Issues of Race, Gender, and Social Support. *AIDS Patient Care and STDs*, 16 (1), 27-38.
- Lincoln, Y. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London: SAGE Publications.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367, 528-29.



## 7 Literaturverzeichnis

- Logie, C. & Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*, 21 (6), 742-753.
- Logie, C., James, L., Tharao, W. & Loutfy, M. R. (2012a). HIV, Gender, Race, Sexual Orientation, and Sex Work: A Qualitative Study of Intersectional Stigma Experienced by HIV-Positive Women in Ontario, Canada. *PLOS Medicine*. Online-Vorabpublikation. doi:10.1371/journal.pmed.1001124.
- Logie, C., James, L., Tharao, W. & Loutfy, M. R. (2012b). "We don't exist": A qualitative study of marginalization experienced by HIV-positive lesbian, bisexual, queer and transgender women in Toronto, Canada. *Journal of the International AIDS Society*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.7448/IAS.15.2.17392.
- Mahajan, A. P., Sayles, J. N., Patel, V. A., Remien, R. H., Sawires, S. R., Ortiz, D. J., Szekeres, G. & Coates, T. J. (2008). Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS*, 22 (2), 67-79.
- Major, B. & O'Brian, L. T. (2005). The social psychology of stigma. *Annual Review of Psychology*, 56, 393-421.
- Mak, W. W. S., Poon, C. Y. M., Pun, L. Y. K., Cheung S. F. (2007). Meta-analysis of stigma and mental health. *Social Science & Medicine*, 65, 245-261.
- Maman, S., Abler, L., Parker, L., Lane, T., Chirowodza, A., Ntongwisangu, J., Srirak, N., Modiba, P., Murima, O. & Fritz, K. (2009). A comparison of HIV-stigma and discrimination in five international sites: The influence of care and treatment resources in high prevalence settings. *Social Science & Medicine*, 68, 2271-2278.
- Manchester, J. (2004). Hope, involvement and vision: reflections on positive women's activism around HIV. *Transformation: Critical Perspectives on Southern Africa*, 54, 85-103.
- Marino, P. (2005). *Assessing The Buddy Role in an HIV-positive Support Group*. Unveröffentlichte Dissertation, Yeshiva University.
- Matzat, J. (1999). Selbsthilfe als therapeutisches Prinzip. Therapeutische Wirkungen der Selbsthilfe. In P. Günther & E. Rohrman (Hrsg.), *Soziale Selbsthilfe. Alternative, Ergänzung oder Methode sozialer Arbeit?* (S. 105-126) Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter „Edition S“.
- Matzat, J. (2000). Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*, 23 (3), 213-222.
- Matzat, J. (2002). Kollektive Selbsthilfe im Gesundheitswesen – Entstehungsgründe und Formen. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 13-20). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Matzat, J. (2009). Selbsthilfe in Gemeinschaft und Gegenseitigkeit – Wo eigene Betroffenheit, bürgerschaftliches Engagement und Partizipation zusammenkommen. *Forschungsjournal Neue Soziale Bewegungen*, 20 (2), 190-193.
- Matzat, J. (2010). Ehrenamtliches Engagement, kollektive Selbsthilfe und politische Beteiligung im Gesundheitswesen. In T. Olk, A. Klein & B. Hartnuß (Hrsg.), *Engagementpolitik. Die Entwicklung der Zivilgesellschaft als politische Aufgabe* (S. 547-570). Wiesbaden: VS Verlag.

## 7 Literaturverzeichnis

- Maughan-Brown, B. & Nyblade, L. (2014). Different Dimensions of HIV-Related Stigma May Have Opposite Effects on HIV Testing: Evidence Among Young Men and Women in South Africa. *AIDS & Behavior*, 18, 958-965.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative Research Design. An interactive approach*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Mäder, S. (2013). Die Gruppendiskussion als Evaluationsmethode – Entwicklungsgeschichte, Potenziale und Formen. *Zeitschrift für Evaluation*, 12 (1), 23-51.
- Mbonye, M. Nakamanya, S. Birungi, J., King, R., Seeley, J. & Jaffar, S. (2013). Stigma trajectories among people living with HIV (PLHIV) embarking on a life time journey with antiretroviral drugs in Jinja, Uganda. *BMC Public Health*, 13.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, Self and Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Mehnert, L. (2015). *Der Effekt wahrgenommener Ähnlichkeit auf die Annahmefähigkeit von Beratungsangeboten für Frauen mit HIV*. Unveröffentlichte Masterarbeit, Fernuniversität Hagen.
- Mey, G. & Mruck, K. (2009). Methodologie und Methodik der Grounded Theory. In W. Kempf & M. Kiefer (Hrsg.), *Forschungsmethoden der Psychologie. Zwischen naturwissenschaftlichem Experiment und sozialwissenschaftlicher Hermeneutik* (3. Band, S. 100-152). Berlin: Regener.
- Mills, J., Bonner, A. & Francis, K. (2006). Adopting a Constructivist Approach to Grounded Theory: Implications for Research Design. *International Journal of Nursing Practice*, 12, 8-13.
- Moeller, M. L. (1978). *Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Gruppen*. Reinbek: Rowohlt.
- Moeller, M. L. (1991). Widerstandsbewußtes Zusammenarbeiten. Übertragung und Gegenübertragung in der Selbsthilfegruppen-Unterstützung. In K. Balke & W. Thiel (Hrsg.), *Jenseits des Helfens: Professionelle unterstützen Selbsthilfegruppen* (S. 61-78). Freiburg: Lambertus.
- Monteiro, S. S., Villela, W. V. & Soares, P. S. (2013). The interaction between axes of inequality in studies on discrimination, stigma and HIV/AIDS: Contributions to the recent international literature. *Global Public Health*, 8 (5), 519-533.
- Morse, J. M. (2010). Simultaneous and Sequential Qualitative Mixed Method Designs. *Qualitative Inquiry*, 16 (6), 883-491.
- Morse, J. M. & Cheek, J. (2014). Making Room for Qualitatively-Driven Mixed-Method Research. *Qualitative Health Research*, 24 (1), 3-5.
- Moscovici, S. (1984). The phenomenon of social representation. In R. M. Farr & S. Moscovici (Hrsg.), *Social representations* (S. 3-70). Cambridge: Cambridge University Press.
- Moskowitz, J. T., Hult, J. R., Bussolari, C. & Acree, M. (2009). What Works in Coping With HIV? A Meta-Analysis With Implications for Coping With Serious Illness. *Psychological Bulletin*, 135 (1), 121-141.
- Mruck, K. & Mey, G. (1998). Selbstreflexivität und Subjektivität im Auswertungsprozeß biographischer Materialien – zum Konzept einer "Projektwerkstatt qualitativen Arbeitens" zwischen Colloquium,

## 7 Literaturverzeichnis

- Supervision und Interpretationsgemeinschaft. In G. Jüttemann & H. Thomae (Hrsg.), *Biographische Methoden in den Humanwissenschaften* (S. 284-306). Weinheim: Beltz/PVU.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2012). *Nakos Quellen 2, Wirkung und Wirksamkeit von Selbsthilfegruppen*. Berlin: NAKOS.
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2013). *Selbsthilfe im Überblick 3, Zahlen und Fakten 2011/2012*. Berlin: NAKOS.
- Nelson, G. & Evans, S. D. (2014). Critical Community Psychology and Qualitative Research: A Conversation. *Qualitative Inquiry*, 20, 158-166.
- Nguyen, V.-K. (2005). Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Hrsg.), *Global Assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems* (S. 124-144). Oxford: Blackwell.
- Nordbruch, G. (2012). Ethnozentrische Gemeinschaftsvorstellungen. In Bundeszentrale für politische Bildung (Hrsg.), *Aus Politik und Zeitgeschichte, 62. Jahrgang, 16-17, Ungleichheit, Ungleichwertigkeit*. Bonn: Bundeszentrale für politische Bildung.
- Nussbaum, M. (2010). *Die Grenzen der Gerechtigkeit. Behinderung, Nationalität und Spezieszugehörigkeit*. Frankfurt: Suhrkamp.
- Nyblade, L. (2006). Measuring HIV stigma: Existing knowledge and gaps. *Psychology, Health & Medicine*, 11 (3), 335-345.
- Nyblade, L., Stangl, A., Weiss, E. & Ashburn, K. (2009). Combating HIV stigma in healthcare settings: what works? *Journal of the International AIDS Society*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1186/1758-2652-12-15.
- Ogden, J. & Nyblade, L. (2005). *Common at Its Core: HIV-related Stigma across contexts*. Washington D.C.: International Center for Research on Women. Zugriff am 23.12.2015. Verfügbar unter: <http://www.icrw.org/sites/default/files/publications/Common-at-its-Core-HIV-Related-Stigma-Across-Contexts.pdf>
- Oppenheimer, G. M. & Bayer, R. (2009). History of Medicine. The Rise and Fall of AIDS Exceptionalism. *American Medical Association Journal of Ethics*, 11 (12), 988-992.
- Orsini, M. (2006, June). *Illness Identities and Biological Citizenship: Reading the Illness Narratives Hepatitis C Patients*. Paper presented at the annual meeting of the Canadian Politician Science Association, York University.
- Parker, R. (1996). Empowerment, community mobilization and social change in the face of HIV/AIDS. *AIDS*, 10 (3), 27-31.
- Parker, R. & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.
- Paterson, B. L., Ross, S. & Gaudet, T. (2013). Motives for meaningful involvement in rural AIDS service organizations. *AIDS Care: Psychological and Socio-medical Aspects of AIDS/HIV*, 26 (5), 582-586.
- Petryna, A. (2004). Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations. *Osiris*, 19, 250-265.

## 7 Literaturverzeichnis

- Pistrang, N., Barker, C. & Humphreys, K. (2008). Mutual Help Groups for Mental Health Problems: A Review of Effectiveness Studies. *American Journal of Community Psychology*, 42, 110-121.
- Plattner, I. E. & Meiring, N. (2006). Living with HIV: The psychological relevance of meaning making. *AIDS Care*, 18 (3), 241-245.
- PLHIV Stigma Index UK (2010). *Give Stigma the Index Finger. Initial Findings from the People Living with HIV Stigma Index in the UK 2009*. Zugriff am 27.09.2015. Verfügbar unter [http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Give\\_stigma\\_the\\_index\\_finger-%20UK%20initial%20finding%202009.pdf](http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Give_stigma_the_index_finger-%20UK%20initial%20finding%202009.pdf)
- Pryor, J. B., & Reeder, G. D. (2011). HIV-related stigma. In J. C. Hall, B. J. Hall & C. J. Cokerell (Hrsg.), *HIV/AIDS in the Post-HAART Era: manifestations, treatment, and Epidemiology* (S. 790–806). Shelton: PMPH-USA.
- Pulerwitz, J., Michaelis, A., Weiss, E., Brown, L. & Mahendra, V. (2010). Reducing HIV-Related Stigma: Lessons Learned from Horizons Research and Programs. *Public Health Reports*, 125, 272-281.
- Reidpath, D. D. & Chan, K. Y. (2005). A method for the quantitative analysis of the layering of HIV related stigma. *AIDS Care*, 17, 425-432.
- Richter, H. E. (2003). Selbsthilfe in (der) Bewegung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2003* (S. 185-191). Gießen: DAG SHG.
- Richter, M. & Hurrelmann, K. (2006). *Gesundheitliche Ungleichheit, Grundlagen, Probleme, Perspektiven*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Riessman, F. (1965). The „Helper“ Therapy Principle. *Social Work*, 10 (2), 27-32.
- Ritchie, A. & Barker, M. (2005). Explorations in feminist participant-led research: Conducting focus group discussion with polyamorous women. *Psychology of Women Section Review*, 7 (2), 47-57.
- Robert Koch-Institut (2014a). *Epidemiologisches Bulletin Nr. 44. Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Robert Koch-Institut (2014b). *HIV/AIDS in Deutschland – Eckdaten der Schätzung. Epidemiologische Kurzinformation des Robert Koch-Instituts*. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter [http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten\\_und\\_Berichte/EckdatenDeutschland.pdf?\\_\\_blob=publicationFile](http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/H/HIVAIDS/Epidemiologie/Daten_und_Berichte/EckdatenDeutschland.pdf?__blob=publicationFile)
- Robert Koch-Institut (2015). *Epidemiologisches Bulletin Nr. 45. Aktuelle Daten und Informationen zu Infektionskrankheiten und Public Health*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Roberts, S. (2008). Normative Functions of HIV/AIDS support groups. *South African Review of Sociology*, 39 (1), 83-97.
- Robins, S. (2005). *From „medical miracles“ to normal(ised) medicine: AIDS treatment, activism and citizenship in the UK and South Africa* (IDS Working Paper 252). Brighton: Institute of Development Studies.
- Rose, N. & Novas, C. (2005). Biological Citizenship. In A. Ong & S. J. Collier (Hrsg.), *Global Assemblages. Technology, politics and ethics as anthropological problems*. Oxford: Blackwell.

## 7 Literaturverzeichnis

- Rosenbrock, R. & Schaeffer, D. (2003). Aids – vom Ausnahmezustand zur Normalität. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 1. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 9-18). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Roth, N. L. & Nelson, M. S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 9 (2), 161-180.
- Roy, C. M. & Cain, R. (2010). The involvement of people living with HIV/Aids in community-based organizations: Contributions and constraints. *AIDS Care*, 13 (4), 421-432.
- Rueda, S., Gibson, K., Rourke, S. B., Bekele, T., Gardner, S. & Cairney, J. (2012). Mastery Moderates the Negative Effect of Stigma on Depressive Symptoms in People Living with HIV. *AIDS and Behaviour*, 16, 690-699.
- Ruppel, P. S. & Mey, G. (2012). Arbeiten nach dem Peer-to-Peer-Prinzip in einer online-basierten Forschungsumgebung: Die NetzWerkstatt – Integrierte Methodenbegleitung für qualitative Qualifizierungsarbeiten. In F. Günauer, A. K. Krüger, J. Moes, T. Steidten & C. Koepernik (Hrsg.), *GEW-Handbuch Promovieren mit Perspektive. Ein Ratgeber von und für DoktorandInnen. Reihe: GEW-Materialien aus Hochschule und Forschung*, 119 (2. aktualisierte und überarbeitete Aufl., S. 293-298). Bielefeld: W. Bertelsmann Verlag (wbv).
- Ruppel, P. S. & Mey, G. (2015). Grounded Theory Methodology—Narrativity Revisited. *Integrative Psychological and Behavioral Science*. Online-Vorabpublikation. doi 10.1007/s12124-015-9301-y.
- Rutledge, S. E. (2009). Formation of Personal HIV Disclosure Policies among HIV-Positive Men Who Have Sex with Men. *Aids Patient Care and STDs*, 23 (7), 532-543.
- Said, E. W. (1978). *Orientalism: Western conceptions of the Orient*. London: Routledge.
- Sandstrom, K. L. (1996). Searching for Information, and self-value: the utilization of peer support groups by gay men with HIV/Aids. *Social Work in Health Care*, 23(4), 51-74.
- Sayles, J. N., Ryan, G. W., Silver, J. S., Sarkisian, C. A. & Cunningham, W. E. (2007). Experiences of Social Stigma and Implications For Healthcare Among a Diverse Population of HIV Positive Adults. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 84 (6), 814-828.
- Sayles, J. N., Wong, M. D., Kinsler, J. J., Martins, D. & Cunningham, W. E. (2009). The association of stigma with self-reported access to medical care and antiretroviral therapy adherence in persons living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 24, 1101-1108.
- Scambler, G., Heijnders, M. & Van Brakel, W. H. (2006). Understanding and tackling health-related stigma. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 269-270.
- Schaaber, J. & Fischer, C. (2003). *Gemeinsam für Patente und Profite? Stellungnahme zur VFA-Broschüre „Gemeinsam für Gesundheit und Entwicklung“*. Bielefeld: BUKO Pharma-Kampagne.
- Schaeffer, D. (2000). Innovation versus normalisation. The reaction of Germany's home care system to HIV and Aids. In R. Rosenbrock & M. T. Wright (Hrsg.), *Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care* (S. 193-206). London: Routledge.
- Schaeffer, D. (2009). *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2008). Überlebensstrategie – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege und Gesellschaft*, 13 (1), 6-31.

## 7 Literaturverzeichnis

- Schilling, R. (2000). The German AIDS self-help movement. The history and ongoing role of AIDS-Hilfe. In R. Rosenbrock & M. T. Wright (Hrsg.), *Partnership and Pragmatism. Germany's response to AIDS prevention and care* (S. 82-90). London: Routledge.
- Schuhmacher, M. (2002). Selbsthilfe und professionelle Beratungsangebote. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 153-158). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Schwartz, S. R., Nowak, R. G., Orazulike, I., Keshinro, B., Ake, J., Kennedy, S., Njoku, O., Blattner, W. A., Charurat, M. E. & Baral, S. D. (2015). The immediate effect of the Same-Sex Marriage Prohibition Act on stigma, discrimination, and engagement on HIV prevention and treatment services on men who have sex with men in Nigeria: analysis of prospective data from the TRUST cohort. *The Lancet HIV*, 2 (7), e299-e306.
- Sengupta, S., Banks, B., Jonas, D., Miles, M. S. & Smith, G. C. (2011). HIV interventions to reduce HIV/AIDS stigma: A systematic review. *AIDS & Behavior*, 15, 1075-1087.
- Sidanius, J. & Pratto, F. (1999). *Social dominance: An intergroup theory of social hierarchy and oppression*. Cambridge University Press: New York.
- Sidanius, J., Pratto, F., van Laar, C. & Levin, S. (2004). Social Dominance Theory: Its Agenda and Method. *Political Psychology*, 25 (6), 845-880.
- Siec Plus (2011). *The People Living with HIV Stigma Index*. Zugriff am 27.09.2015. Verfügbar unter <http://stigmaindex.org/sites/default/files/reports/Poland%20People%20Living%20with%20HIV%20Stigma%20Index%20ReportEnglish.pdf>
- Slater, L. Z., Moneyham, L., Vance, D. E., Raper, J. L., Mugavero, M. J. & Childs, G. (2014). The Multiple Stigma Experience and Quality of Life in Older Gay Men with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1016/j.jana.2014.06.007.
- Smith, R., Rossetto, K. & Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20 (10), 1266-1275.
- Solomon, S., Greenberg, F. & Pyszczynski, T. (2004). The Cultural Animal. 20 Years of Terror Management Theory and Research. In J. Greenberg, S. L. Koole, & T. Pyszczynski (Hrsg.), *Handbook of experimental existential psychology* (S. 13-34). New York: Guilford.
- Sontag, S. (1990). *Illness as a metaphor and AIDS and its metaphors*. New York: Picador.
- Spirig, R. (1998). Support Groups for People Living With HIV/AIDS: A Review of Literature. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 9 (4), 43-55.
- Spivak, G. C. (1985). The Rani of Sirmur: an essay in reading the archives. *History and Theory*, 24 (3), 247-272.
- Stackpool-More, L., Moody, K., Chorley, N., Thomson, K. & Osborne, K. (2006). *The People Living with HIV Stigma Index. A research initiative by and for people living with HIV*. Unpublished Poster. London: IPPF.
- Stahl, E. (2007). *Dynamik in Gruppen. Handbuch der Gruppenanleitung*. Basel: Beltz Verlag.
- Steinke, I. (1999). *Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze zur Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung*. Weinheim, München: Juventa.

## 7 Literaturverzeichnis

- Steinke, I. (2004). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Stemmerich, C. & Lahn, A. (2003). Ehrenamtliches Engagement früher und heute. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 1. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 115-122). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Stern, P. N. (1980). Grounded Theory Methodology: Its uses and processes. *Image*, 12 (1), 20-23.
- Stevens, P. E. & Doerr, B. (1997). Trauma of discovery: Women's narratives of being informed they are HIV-infected. *AIDS Care*, 9 (5), 523-538.
- Stevens, P. E. & Hildebrandt, E. (2006). Life Changing Words Women's Responses to Being Diagnosed With HIV Infection. *Advances in Nursing Science*, 29 (3), 207-221.
- Stötzner, K. (2010). Was verändert sich in der Selbsthilfe? In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* (S. 106-114). Gießen: DAG SHG.
- Straßburger, G. & Rieger, J. (2014). Bedeutungen und Formen der Partizipation – Das Modell der Partizipationspyramide. In G. Straßburger & J. Rieger (Hrsg.), *Partizipation kompakt* (S. 12-39). Weinheim: Beltz.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research. Grounded theory procedures and techniques*. Los Angeles: Sage.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Stuart, H. (2011). The Need for Stigma Research and Action. *Stigma Research and Action*, 1, 1-2.
- Stutterheim, S. E. (2011). *Understanding Stigma: Social and Psychological Processes*. Maastricht: Colophon.
- Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R. & Schaalma, Herman P. (2008). *HIV-related stigma in the Netherlands*. Amsterdam: Aids Fonds.
- Stutterheim, S. E., Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Brands, R., Liebrechts, M. & Schaalma, H. P. (2011). Psychological and Social Correlates of HIV Status Disclosure: The Significance of Stigma Visibility. *AIDS Education and Prevention*, 23 (4), 382-392.
- Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., Bos, A. E. R., Hoogendijk, R., Muris, P. & Schaalma, H. P. (2009). HIV-related stigma and psychological distress: the harmful effects of specific stigma manifestations in various social settings. *AIDS*, 23, 2353-2357.
- Stürmer, S. & Salewski, C. (2009). Chronische Krankheit als Stigma: Das Beispiel HIV/AIDS. In A. Beelmann & K. J. Jonas (Hrsg.), *Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven* (S. 263-282). Wiesbaden: VS Verlag.
- Stürmer, S. & Siem, B. (2009). Kollektives Handeln und Gruppensolidarität – Motivationsprozesse und Interventionsstrategien am Beispiel politischer und sozialer Partizipation im Kontext der AIDS-Hilfe-Bewegung. In A. Beelmann & K.J. Jonas (Hrsg.), *Diskriminierung und Toleranz. Psychologische Grundlagen und Anwendungsperspektiven* (S. 511-531). Wiesbaden: VS Verlag.

## 7 Literaturverzeichnis

- Sumari-de Boer, I. M., Sprangers, M. A. G., Prins, J. M. & Nieuwkerk, P. T. (2012). HIV stigma and depressive symptoms are related to adherence and virological response to antiretroviral treatment among immigrant and indigenous HIV infected patients. *AIDS & Behavior*, *16*, 1681-1689.
- Süssmuth, R. (2012). „Wir bekämpfen die Krankheit, nicht die Menschen“. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *Annäherungen. Ein Lesebuch zur Arbeit in Aidshilfen* (S. 21-23). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Sweeney, S. M. & Venable, P. A. (2015). The Association of HIV-Related Stigma to HIV Medication Adherence: A Systematic Review and Synthesis of the Literature. *AIDS & Behaviour*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1007/s10461-015-1164-1.
- Sweers, H. (2012). Wie alles begann ... . In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *Annäherungen. Ein Lesebuch zur Arbeit in Aidshilfen* (S. 11-13). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Sweetman, D., Badiee, M. & Creswell, J. (2010). Use of the Transformative Framework in Mixed Methods Studies. *Qualitative Inquiry*, *16* (6), 411-454.
- Takada, S., Weiser, S. D., Kumbakumba, E., Muzoora, C., Martin, J. N., Hunt, P. W., Haberer, J. E., Kawuma, A., Bangsberg, D. R. & Tsai, A. C. (2014). The Dynamic Relationship Between Social Support and HIV-Related Stigma in Rural Uganda. *Annals of Behavioral Medicine*, *48*, 26-37.
- Taylor, C. C. (1990). Chapter 5. AIDS and the Pathogenesis of Metaphor. In D. Feldman (Hrsg.), *Culture and Aids* (S. 55-65). New York: Praeger.
- Theilgaard, Z. P., Katzenstein, T. L., Chiduo, M. G., Pahl, C., Bygbjerg, I. C., Gerstoft, J., Lemnge, M. M. & Tersbol, B. P. (2011). *AIDS Research and Therapy*. Online-Vorabpublikation. doi:10.1186/1742-6405-8-28.
- Thiel, W. (2001). Welche Bedeutung hat die salutogenetische Sichtweise für Selbsthilfegruppen? In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001* (S. 156-162). Gießen: DAG SHG.
- Thiel, W. (2010). Die soziale Selbsthilfe und das Soziale der Selbsthilfe in Deutschland. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* (S. 123-126). Gießen: DAG SHG.
- Thornberg, R. & Charmaz, K. (2014). Grounded Theory and Theoretical Coding. In U. Flick (Hrsg.), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (S. 153-170). London: SAGE Publications.
- Torrance, H. (2012). Triangulation, Respondant Validation, and Democratic Participation in Mixed Method Research. *Journal of Mixed Methods Research*, *6* (2), 111-123.
- Trojan, A., Deneke, C., Behrendt, J.-U. & Itzwerth, R. (1986). Die Ohnmacht ist nicht total. In A. Trojan (Hrsg.), *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen* (S. 12-85). Frankfurt: Fischer Verlag.
- Trojan, A., Deneke, C., Guderian H. & Schorsch, E.-M. (1986). „Seitdem ich dieses Gefühl habe, lebe ich richtig auf...“ Aktivitäten, Ziele und Erfolge von Selbsthilfegruppen. In A. Trojan (Hrsg.), *Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen* (S. 163-210). Frankfurt: Fischer Verlag.



## 7 Literaturverzeichnis

- Trojan, A. & Kofahl, C. (2010). Selbsthilfe, Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeförderung. In Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.), *Leitbegriff der Gesundheitsförderung*. Zugriff am 23.12.2015. Verfügbar unter <http://www.leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/selbsthilfe-selbsthilfegruppen-und-selbsthilfefoerderung/>
- Tsarenko, Y. & Polonsky, M. J. (2011). 'You can spend your life dying or you can spend your life living': Identity transition in people who are HIV positive. *Psychology & Health*, 26 (4), 465-483.
- UNAIDS (1999). *From Principle to Practice. Greater Involvement of People Living with or Affected by HIV/AIDS (UNAIDS Best Practice Collection)*. Geneva: UNAIDS.
- UNAIDS (2007). *The Greater Involvement of People Living with HIV. Policy Brief*. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter [http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299\\_policy\\_brief\\_gipa.pdf](http://data.unaids.org/pub/BriefingNote/2007/jc1299_policy_brief_gipa.pdf)
- UNAIDS (2010). *Getting to Zero: 2011-2015 Strategy Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS). Genf: UNAIDS.
- UNAIDS (2012). *Key Programmes to Reduce Stigma and Discrimination and Increase Access to Justice in National HIV Responses*. Genf: UNAIDS.
- UNAIDS (2015a). *How AIDS changed everything*. Genf: UNAIDS.
- UNAIDS (2015b). *Aids by the numbers 2015*. Genf: UNAIDS.
- United Nations General Assembly (2011). *Implementation of the Declaration of Commitment on HIV/AIDS and the Political Declaration on HIV/AIDS Uniting for universal access: towards zero new HIV infections, zero discrimination and zero AIDS-related deaths*. Zugriff am 23.12.2015. Verfügbar unter: [http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/20110331\\_SG\\_report\\_en.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/20110331_SG_report_en.pdf)
- Vester, M., Geiling, H., Hermann, T., Müller, D. & Oertzen, P. (2001). *Soziale Milieus im gesellschaftlichen Strukturwandel. Zwischen Integration und Ausgrenzung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Vielhaber, B. (2002). Therapieaktivisten in Deutschland – eine vom Aussterben bedrohte Spezies. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS Selbst Hilfe. AIDS-FORUM DAH, Band 44* (S. 132-139). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Vielhaber, B. (2004). Brauchen wir eine Positivengewerkschaft? Eine Streitschrift. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 2. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 101-111). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Vierneisel, C. (2013). *positive stimmen verschaffen sich Gehör*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/positive%20stimmen%20Doku.pdf>
- Vierneisel, C. (2014). *Ergebnisbericht des PLHIV Stigma Index in Deutschland*. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://aidshilfe.de/de/shop/positive-stimmen-ergebnisbericht-des-plhiv-stigma-index-deutschland>
- Vogel, R. (1990). *Gesprächs-Selbsthilfegruppen. Interviews mit Aussteigern und Dabeigeblienen*. Unveröffentlichte Dissertation, Technische Universität Berlin.

## 7 Literaturverzeichnis

- von Kardorff, E. (2001). Salutogenese, Gesundheitsziele und Selbsthilfe. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2001* (S. 144-155). Gießen: DAG SHG.
- von Kardorff, E. (2009). Goffmans Stigma-Identitätskonzept – neu gelesen. In H. Willems (Hrsg.), *Theatralisierung der Gesellschaft* (S. 137-161). Wiesbaden: VS Verlag.
- von Kardorff, E. & Leisenheimer, C. (1999). Selbsthilfe im System der Gesundheitsversorgung – Bestehende Formen der Kooperation und ihre Weiterentwicklung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999* (S. 44-52). Gießen: DAG SHG.
- von Rügen, U. & Töppich, J. (2015). *AIDS im öffentlichen Bewusstsein der Bundesrepublik Deutschland 2014. Wissen, Einstellungen und Verhalten zum Schutz vor HIV/AIDS und anderen sexuell übertragbaren Infektionen (STI)*. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- von Unger, H. (1999). *Versteckspiel mit dem Virus. Aus dem Leben HIV-positiver Frauen*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- von Unger, H., Block, M. & Wright, M. (2007). *Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum. Zur Geschichte und Aktualität eines kontroversen Ansatzes aus Public Health Sicht. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Public Health, Schwerpunkt Arbeit, Sozialstruktur und Sozialstaat*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung.
- Wallston, K.A. (1989). Assessment of Control in health care settings. In A. Steptoe & A. Appels (Hrsg.), *Personal control, stress, and health* (S. 85-105). New York: John Wiley
- Watkins-Hayes, C., Pittman-Gay, L. & Beaman, J. (2012). 'Dying from' to 'living with': Framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, 74, 2028-2036.
- Weber, A. (2004). Pflege von Menschen mit HIV und Aids zwischen Selbsthilfe und „Professionalität“. In Deutsche AIDS-Hilfe (Hrsg.), *AIDS im Wandel der Zeiten, Teil 2. AIDS-FORUM DAH, Band 47* (S. 85 -100). Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe.
- Weiser, S. D., Heisler, M., Leiter, K., Percy-de Korte, F., Tlou, S. & DeMonner, S. (2006). Routine HIV testing in Botswana: A population based study on attitudes, practices, and human rights concerns. *PLoS Medicine*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1371/journal.pmed.0030261.
- Weiss, M. G., Ramakrishna, J. & Somma, D. (2006). Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychology, Health & Medicine*, 11, 277-287.
- Wekesa, E. & Coast, E. (2013). Living with HIV postdiagnosis: a qualitative study of the experiences of Nairobi slum residents. *BMJ Open*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1136/bmjopen-2012-002399.
- Whittemore, R., Rankin, S. H., Callahan, C. D., Leder, M. C. & Carrol, D. L. (2000). The Peer Advisor Experience. Providing Social Support. *Qualitative Health Research*, 10 (2), 260-276.
- Wilkinson, S. (1998). Focus groups in feminist research: power, interaction, and the co-construction of meaning. *Women's Studies International Forum*, 21 (1), 111-125.

## 7 Literaturverzeichnis

- Witzel, A. (1996). Auswertung problemzentrierter Interviews: Grundlagen und Erfahrungen. In: R. Strobl & A. Böttger (Hrsg.), *Wahre Geschichten? Zu Theorie und Praxis qualitativer Interviews* (S. 49-75). Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 1 (1). Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/%201132/2519>
- Wohlfahrt, N. (1999). Auswirkung von Professionalisierung in Selbsthilfeorganisationen. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 1999* (S. 116-124). Gießen: DAG SHG.
- Wohlfahrt, N. (2010). Zur aktuellen Entwicklung der Selbsthilfe. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2010* (S. 115-123). Gießen: DAG SHG.
- Woolacott, N., Orton, L., Beynon, S., Myers, L., & Forbes, C. (2006). *Systematic review of the clinical effectiveness of self care support networks in health and social care*. York: University of York
- World Health Organization (WHO) (1986). Ottawa Charter for Health Promotion. Zugriff am 12.02.2016. Verfügbar unter <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- World Health Organization (WHO) (1987). Ottawa-Konferenz zur Gesundheitsförderung – auf dem Wege zu einem neuen Verständnis von öffentlicher Gesundheit. *Sozial- und Präventivmedizin*, 32 (4/5), 269-274.
- Wright, M. (2013). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Positionspapier der International Collaboration for Participatory Health Research. *Prävention und Gesundheitsforschung*, 8, 122-131.
- Wright, M., Block, M. & Unger, H. v. (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung [Abstract]. In Gesundheit Berlin (Hrsg.), *Dokumentation 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit*. Berlin: Gesundheit Berlin.
- Yang, L. H., Kleinman, A., Link, B. G., Phelan, J. C., Lee, S. & Good, B. (2007). Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, 64, 1524-1535.
- Yi, S., Chhoun, P., Suong, S., Thin, K., Brody, C. & Tuot, S. (2015). AIDS-related Stigma and Mental Disorders among People Living with HIV: A Cross-Sectional Study in Cambodia. *PLOS ONE*. Online-Vorabpublikation. doi: 10.1371/journal.pone.0121461.
- Young, S. D., Hlavka, Z., Modiba, P., Gray, G., Van Rooyen, H., Richter, L., Szekeres, G. & Coates, T. (2010). HIV-Related Stigma, Social Norms, and HIV Testing in Soweto and Vulindlela, South Africa: National Institutes of Mental Health Project Accept (HPTN 043). *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 55 (5), 620-624.
- Zick, A., Hövermann, A. & Krause, D. (2012). Die Abwertung von Ungleichwertigen. Erklärung und Prüfung eines erweiterten Syndroms der Gruppenbezogenen Menschenfeindlichkeit. In W. Heitmeyer (Hrsg.), *Deutsche Zustände, Folge 10* (S. 64-86). Berlin: Suhrkamp.
- Zick, A., Lobitz, R. & Gross, E. M. (2010). Krisenbedingte Kündigung der Gleichwertigkeit. In W. Heitmeyer (Hrsg.), *Deutsche Zustände, Folge 8* (S. 72-86). Berlin: Suhrkamp.

## 7 Literaturverzeichnis

Ziegler, H. (2014). Verwirklichungschancen, Zielgruppen und das Problem der sozialen Benachteiligung. *Impulse für Gesundheitsförderung, Im Fadenkreuz der Gesundheitsförderung, 84, 6-7.*

## Anhang

A – Leitfaden 1: Einzelinterviews

B – Leitfaden 2: Focus Group

C – Beispielkodierung Einzelinterviews

D – Beispielkodierung Focus Group

E – Erklärung

F – Vorveröffentlichungen

G – Kurzlebenslauf

### Anhang A – Leitfaden 1: Einzelinterviews

- Wie blickst Du heute auf die Situation rund um Stigmatisierung und Diskriminierung von Menschen mit HIV in Deutschland?
- Was haben Dir die Leute in den Interviews so erzählt?  
*Impulsfragen:*
  - Gab es Schilderungen, die du häufiger erzählt bekamst?
  - Andersherum: ein ganz einzigartiges Interview – gab es ein ganz besonderes Interview?
  - Hast Du etwas für Dich ganz Neues erfahren?
- Welche Rolle spielt das Thema in den Leben der Menschen?
- Wie gehen Menschen mit den Erfahrungen um, wenn sie Stigmatisierung und Diskriminierung erfahren haben?
- Was wäre aus der Sicht der Interviewten das Wichtigste, was zu dem Thema zu tun ist?
  
- Was waren die Gründe, weshalb Du damals bei dem Projekt mitmachen wolltest?
- Wie war das erste Interview für Dich?
- Gab es in den Interviews etwas, das Du als außergewöhnlich und besonders erlebt hast?
  - *Impulsfrage:* z. B. etwas, das Dich besonders berührt hat?
- Wie war das für Dich, in der Schulung auf die anderen Interviewer\_innen zu treffen?
  - Wie hast Du die Zeit mit den Interviewer\_innen danach erlebt?
- Wie haben die verschiedenen Communities von Menschen mit HIV auf das Projekt und das Thema reagiert?
- Wie schaust du mittlerweile auf deine Mitarbeit im Projekt zurück?
- Wie würdest Du das beschreiben, was du in den letzten Monaten gemacht hast?
  - *Impulsfrage:* Welche (Berufs-)Bezeichnung würdest Du der Rolle geben?
- Gibt es etwas, das Du dir in Bezug auf das Thema oder Deine Mitarbeit wünschst?

## Anhang B – Leitfaden 2: Focus Group

### *Bereich Diskriminierung und Stigmatisierung*

1. *Thema:* Bedeutung des Themas offener Umgang mit der HIV Infektion  
*Frage:* Ein Thema, das in fast allen Interviews sehr viel Raum einnahm, ist der offene oder eben nicht offene Umgang mit der HIV Infektion bzw. Herausforderungen darin. Wie erklärt ihr euch, dass das Thema so viel Raum eingenommen hat (in dem Interview, das ich mit Euch geführt habe)?
  - a. *Nachfrage:* Mir ist folgendes aufgefallen. Gerade im ersten Teil fragte ich Euch nach geschilderter Diskriminierung und Stigmatisierung in den Interviews. Ich hatte dann häufig den Eindruck, dass ihr angefangen habt, über die Schwierigkeiten im Leben mit HIV zu sprechen. Ich habe es mir so erklärt, dass gerade die Stigmatisierung einfach große Teile des Lebens durchzieht und so auch das Leben mit HIV mit bestimmen kann. Wie seht ihr das?
  - b. *Nachfrage:* Schlagwörter, die in dem Zusammenhang gefallen sind, waren Ängste, Tabus und das viel bei den Menschen selbst anfängt. Wie schaut ihr auf diese Ängste und die Erwartungshaltung, dass Stigmatisierung und Diskriminierung eintreten?
  - c. *Nachfrage:* Ihr habt oft geschildert, dass Menschen mit HIV Diskriminierung und Stigmatisierung ganz unterschiedlich wahrnehmen. Woran liegt das Eurer Meinung nach?

### *Bereich Interviewsituation*

2. *Thema:* Die Interviewsituation als ein Geben und Nehmen; Hatte etwas ganz stark Gegenseitiges – auch wenn das Geben sehr aktiv und sichtbar war, das Nehmen eher nur für die Interviewer\_innen spürbar.  
*Frage:* Auf mich wirkte es in den Interviews mit Euch so, als sei die Interviewsituation etwas gewesen, in der für beide Seiten etwas passiert, dass beide Seiten etwas gegeben, aber auch bekommen haben. War das so für Euch? Wie habt ihr das erlebt?
  - a. *Ggf. Nachfrage:* Wie habt ihr dieses Geben und Nehmen erlebt?
3. *Thema* Nehmen: Das Interviewen als ein Lernprozess der Interviewer\_innen – Spiegelung an den Erfahrungen und Schilderungen der anderen – aus einer sicheren Distanz heraus; gleichzeitig engagiert an eigener Auseinandersetzung arbeiten  
*Frage:* In den Interviews haben mir viele von euch erzählt, wie sie durch die Interviews verschiedene Lern- bzw. Entwicklungsprozesse durchgemacht haben. Manchmal schien es um die Auseinandersetzung mit der eigenen HIV-Infektion zu gehen, manchmal auch um das Ausprobieren einer neuen Rolle. Könnt ihr vielleicht noch einmal beschreiben, was da durch die Interviews passiert ist?
  - a. *Nachfrage:* Manchmal schien es Lernen an Gemeinsamkeiten – ganz oft schien es aber auch ein Lernen daran, dass man Unterschiede zwischen sich und den Interviewten sah. Teilt ihr diese Einschätzung und wenn ja, warum ist das so?
4. *Thema* Geben: Aufmerksamkeit, Zuhören, Spiegel, etwas, was es im Alltag nicht gibt, die andere Person wahrnehmen, dem Menschen offen begegnen, eben keine Schubladen  
*Frage:* Das, was ihr in den Interviews den Leuten gegeben habt, wurde von Euch oft als Zuhören beschrieben, als Spiegeln, als Aufmerksamkeit schenken – als etwas, das im Alltag sonst nicht so stattfindet. Was denkt ihr darüber? (Was meint ihr dazu?)

## Anhang

5. *Thema*: Offene Begegnung: die Leute haben vertraut, man selbst war ihnen gegenüber offen – etwas, das sonst nicht stattfindet, gerade bei dem Thema: Offenheit; welche Rolle spielte das aus Eurer Sicht? Spielte es eine Rolle? Bzw. man hat durch die Anlage des Projektes gelernt, offen zu sein

*Frage*: Ihr habt viel von der Offenheit berichtet, mit denen Euch die Leute begegnet sind – habt aber auch geschildert, wie ihr versucht habt, den Leuten offen zu begegnen, ohne Schubladen, wie ein weißes Blatt. Welche Rolle spielt Eurer Meinung nach diese Offenheit in der Begegnung?

- a. *Nachfrage*: Kommt dieser Offenheit bei dem Thema Diskriminierung und Stigmatisierung noch einmal eine besondere Bedeutung zu?
- b. *Nachfrage*: Könntet ihr in dem Zusammenhang auch was mit dem Begriff Solidarität anfangen?
- c. *Nachfrage*: Es kam manchmal auch durch, dass ihr während der Interviews „auf Euch aufgepasst habt“. Könnt ihr dazu noch ein bisschen mehr sagen?

### *Bereich Aktivismus*

6. *Thema* Aktivismus: alleine, Politik im Kleinen vs. gemeinsam an einem Ziel arbeiten vs. alleine vs. Anspruchshaltung an die Community: *Ihr müsst was tun*

*Frage*: Es kam durch, dass für Euch alle wichtig ist, in einer Weise aktiv im HIV-Bereich zu sein. Könnt ihr mir das noch ein bisschen erklären?

- a. *Nachfrage*: Ihr scheint verschiedene Formen zu bevorzugen, alleine oder in der Gruppe, lokale Ebene oder Bundesweit – wie kommt es dazu?
- b. *Nachfrage*: Welche Form des Aktiveins bzw. Aktivismus braucht es aus Eurer Sicht, um beim Thema Diskriminierung voran zu kommen?

### *Weitere Themen:*

7. *(wenn Begriffs-Wirr-Warr; oder zum Schluss) Frage*: Was versteht ihr unter Stigmatisierung? Und was unter Diskriminierung?

- *Nachfrage*: Hat das Projekt auf die Verwendung von Begrifflichkeiten Einfluss gehabt und wenn ja, wie?

8. *(eventuell) Thema*: Diskriminierung als existenzielle Erfahrung – Krankenhaus, Vertrauensbeziehungen; HIV als Umkehrung der Vertrauensbeziehung, man erwartet dort Unterstützung, wo Sachlichkeit vermutet wird und Probleme, wo es um Emotionen und Vertrauen geht; die Verhältnisse drehen sich um: die Engsten werden zur größten Gefahr (Familie), weil größte Enttäuschung erwartet (Diskriminierung als Vertrauensbruch, in zwischenmenschlichen Beziehungen); und diejenigen, die sachlich rangehen sollen, von denen erwartete man Hilfe (Gesundheit) – und ist dann schockiert, wenn es sich nicht bewahrheitet.

*Frage*: Warum scheint es manchen Menschen mit HIV einfacher, sich medizinischem Personal anzuvertrauen als engen Vertrauten?

*Frage*: Ihr habt mir zum Teil Erfahrungen mit Diskriminierung geschildert, die von den Interviewten als existenziell wahrgenommen wurden. Wann ist eine Erfahrung mit Diskriminierung existenziell?

9. *(eventuell) Thema*: Menschen mit HIV gehen unterschiedlich mit der Stigmatisierung und Diskriminierung um.

*Frage*: Ihr habt auch erzählt, dass Menschen ganz unterschiedlich mit den Erfahrungen umgehen. Woran liegt das?

## Anhang

*Nachfrage:* Beim Umgang von Langzeitpositiven gab es verschiedene Aussagen. Dass sie zum Beispiel an Stigmatisierung und Diskriminierung gewöhnt seien und deshalb anders damit umgingen. Oder aber auch, dass sie so „traumatisierende“ Erlebnisse aus der Vergangenheit nicht wieder hoch holen wollten. Wie gehen aus Eurer Sicht Langzeitpositive mit dem Thema um?

10. Thema: Es kommt viel von den eigenen Prinzipien durch – Menschenrechtsaktivist\_in, HIV-Aktivist\_in, eher Berater\_in/Therapeut\_in; beim eigenen Wachsen, aber auch bei dem Antrieb, Konstruktivistin

*Frage:* Ich hatte den Eindruck, dass viel von dem, was Euch in Euerm Leben an *Überzeugungen* so leitet, Euch auch in Eurer Projektmitarbeit geleitet hat. Sei es das Menschenrechtsthema, der Aktivismus, das Gemeinschaftliche, die psychische Auseinandersetzung. Sehr ihr das genauso?



## Anhang

### Anhang C – Beispielkodierungen Einzelinterviews

*In der Online-Veröffentlichung sind die Beispielkodierungen aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.*

## Anhang

### Anhang D – Beispielkodierung Focus Group

*In der Online-Veröffentlichung sind die Beispielkodierungen aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.*

## Anhang

### Anhang E – Erklärung

Hiermit versichere ich an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation „Im Begegnen mit dem *Anderen* um Handlungsraum ringen – zur Rolle von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung“ selbstständig verfasst und dabei keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe.

Diese Arbeit wurde nicht an anderer Stelle als Abschlussarbeit eingereicht.

Berlin,

## Anhang

### Anhang F – Vorveröffentlichungen

Hermann, U. & Vierneisel, C. (2013). „positive Stimmen“ - der PLHIV Stigma-Index in Deutschland: die frauenspezifischen Ergebnisse. Zugriff am 26.03.2015. Verfügbar unter [http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/Frauen\\_HIV\\_Stigma.pdf](http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/Frauen_HIV_Stigma.pdf)

Vierneisel, C. (2013). *positive stimmen verschaffen sich Gehör*. Berlin: Deutsche AIDS-Hilfe e.V. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://www.aidshilfe.de/sites/default/files/positive%20stimmen%20Doku.pdf>

Vierneisel, C. (2014). *Ergebnisbericht des PLHIV Stigma Index in Deutschland*. Zugriff am 23.10.2015. Verfügbar unter <http://aidshilfe.de/de/shop/positive-stimmen-ergebnisbericht-des-plhiv-stigma-index-deutschland>

Vierneisel, C. (2016). Dem Anderen Begegnen – das Potenzial von Selbsthilfe in der Bewältigung HIV-bezogener Stigmatisierung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SH) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2016* (S. 50-60). Gießen: DAG SHG.

## Anhang

### Anhang G – Kurzlebenslauf

*In der Online-Veröffentlichung ist der Kurzlebenslauf aus Gründen des Datenschutzes nicht enthalten.*