

## **HIV-1 Infektionen bei iv Drogenabhängigen: Bewältigungsanforderungen, lebensweltliche Hintergründe, Coping- und Betreuungsverläufe.**

### **- Ein Werkstattbericht aus der psychosozialen Praxisforschung-**

*Irmtraud Beerlage und Dieter Kleiber*

#### **1. Einleitung**

Seit Beginn der 80-er Jahre sind die Sozialwissenschaften mit einer neuen Herausforderung konfrontiert: AIDS. Solange kein Impfstoff vor einer HIV-Infektion schützt und kein Medikament nach erfolgter Infektion den Ausbruch der Immunschwäche-Krankheit sicher verhindert oder AIDS-Erkrankungen kausal zu behandeln vermag, solange bleibt die primäre *Prävention*, d.h. die Verhütung von Neuinfektionen, das einzig wirkungsvolle Instrument zur Eindämmung der Ausbreitung von HIV in der Bevölkerung. Hierzu einen Beitrag zu leisten, sind auch die Psychologie und die Sozialwissenschaften gefordert, um Bausteine für eine erfolgreiche gesellschaftlichen Antwort auf AIDS zu entwickeln; benötigt werden

- a) sozialepidemiologisches Wissen über übertragungsrelevantes Verhalten und dessen Bedingungen in Teilgruppen der Bevölkerung
- b) Strategien zielgruppenspezifischer und -übergreifender Primärprävention (Verhinderung von Neuinfektionen)
- c) Strategien der Sekundärprävention (Verlängerung der Latenzzeit, d.h. Verlängerung des Zeitraumes bis zur Ausbildung des Vollbildes AIDS; Erhaltung von Lebensqualität und Wohlbefinden)
- d) Versorgungsplanung zur kompetenten Behandlung und Unterstützung von HIV-Infizierten und AIDS-Erkrankten
- e) Abbau von Vorurteilen und Ausgrenzung von HIV-Infizierten, AIDS-Erkrankten und gesellschaftlichen Teilgruppen, in denen HIV/AIDS bislang vermehrt aufgetreten ist.
- f) Reflexion und Verbesserung der Situation der Betroffenen selbst sowie der Arbeitssituation von professionellen und ehrenamtlichen Helfer(inne)n im AIDS-Bereich.

AIDS läßt sich unter mehreren Aspekten mit anderen chronischen Krankheiten vergleichen, die ebenfalls das Leben all derer plötzlich verändern, die eine entsprechende Diagnose erhalten haben. Ähnlich wie bei der Multiplen Sklerose oder bei einigen Krebserkrankungen ist für die Betroffenen der Verlauf nur schwer vorhersagbar. Trotz dieser Gemeinsamkeiten mit anderen chronischen Krankheiten weckt "AIDS" Konnotationen, die die HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung zu einem "Sonderfall" im öffentlichen Bewußtsein werden lassen und Folgen für die Betroffenen haben. Wesentliche Unterschiede bestehen in

- a) der Übertragbarkeit des HI-Virus
- b) der Nähe zu tabuierten Themen wie etwa Sexualität und Tod in jungem Alter
- c) der Verbindung der HIV-Infektion mit Lebensweisen, die als sozial anstößig gelten; Homosexualität, Drogenabhängigkeit, Prostitution, (vermeintliche) Promiskuität, Sex-Tourismus.

Im Falle einer Infektion mit HIV gilt analoges; zu groß sind die Unterschiede in den Zeiträumen, die zwischen (vermutetem) Zeitpunkt der Infektion und Ausbruch des Vollbildes beob-

achtete werden, zu ungenau ist das Wissen über immunstabilisierende und immunsuppressive psychosoziale Einflußfaktoren. Gewiß scheint lediglich, daß eine Infektion bislang noch bedeutet, mit 50%iger Wahrscheinlichkeit nach 10-12 Jahren das Vollbild AIDS entwickelt zu haben und dann nach durchschnittlich weiteren 1-2 Jahren als zumeist noch junger Mensch an Krankheiten zu sterben, die der immungeschwächte Körper nicht abwehren konnte. Da eine Infektiosität von HIV und damit eine Übertragbarkeit des Virus für die gesamte Phase der Latenz und verstärkt nach Ausbruch des Vollbildes AIDS gegeben ist, sind drastische Verhaltensänderungen im Sozial- und Sexualbereich auch bei symptomlos HIV-infizierten notwendig, die eine ständige Erinnerung an den HIV-Status erfordern.

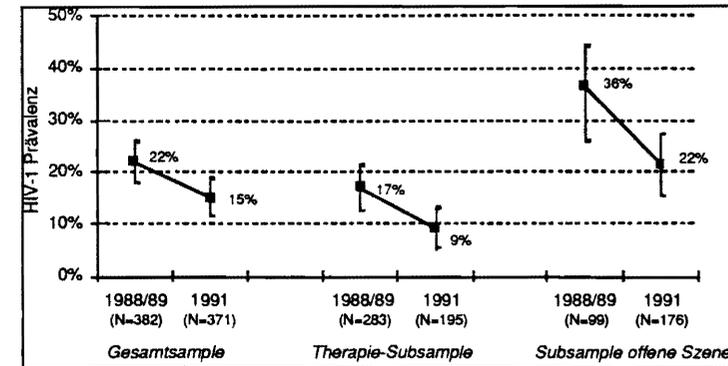
In den letzten Jahren haben sozialwissenschaftlich fundierte Aufklärungskampagnen zur Verbreitung präventionsrelevanter Botschaften und zum Abbau von Ausgrenzungen beitragen können. Vor allem die "Gay Community" – das Netz informeller Begegnungsräume und Organisationen der Schwulenbewegung – hat es früh vermocht, in ihren eigenen Netzwerken zielgruppenspezifische Prävention zu betreiben und bestehende Netzwerke zu stärken. Über die Schaffung der AIDS-Hilfen wurden sowohl die anwaltschaftliche Unterstützung von Selbsthilfe übernommen als auch vorhandene Selbsthilfe-Ressourcen im Sinne eines Empowerment-Prozesses gefördert und ausgebaut. Drogenabhängige dagegen konnten – obwohl sie die zweitgrößte Betroffenengruppe bilden – keinen vergleichbaren Organisationsgrad und entsprechend auch keine ebenso effiziente Lobby entwickeln. Hier setzt das Selbstverständnis der Studie "Betreuungs- und Bewältigungsverläufe von HIV-infizierten iv Drogenabhängigen" an. Gefragt wird nach sinnvollen Strategien der professionellen Unterstützung von HIV-Infizierten Drogenabhängigen beim Leben mit HIV/AIDS fragt, um bestehende Angebote im AIDS-Hilfe- wie im Drogen-Hilfe-System sinnvoll modifizieren oder neue anregen zu können (Fußnote 1).

## 2. Epidemiologische Ausgangssituation

Ausgangspunkt unserer Studie ist die Tatsache, daß intravenös Drogenabhängige (IVDA) in Europa und Nordamerika neben homo- und bisexuellen Männern zu den am stärksten von AIDS betroffenen Personengruppen zählen, daß zugleich aber Forschung und Praxis bislang zu wenig die Bedürfnisse dieser Betroffenengruppe thematisiert haben. In der Bundesrepublik Deutschland leben nach offiziellen Schätzungen zwischen 70.000 und 100.000 intravenös applizierende Drogenkonsumenten (Stark & Kleiber, 1991). In Berlin wird aktuell von 7000 bis 8000 IVDA ausgegangen. Durchschnittlich ist jeder sechste bzw. siebte IVDA in der Bundesrepublik Deutschland HIV-positiv; 15,1% sind es in Berlin (Kleiber & Pant, 1992).

Vergleicht man die HIV-Prävalenzraten von 1988/1989 mit denen von 1990/1991 in verschiedenen Teilstichproben der am Sozialpädagogischen Institut Berlin (spi) durchgeführten multizentrischen Needle-Sharing-Sex-Studie (Fußnote 2), so zeigt sich – trotz insgesamt erfreulicherweise sinkender Prävalenzraten – eine Polarisierung der epidemiologischen Dynamiken in den Teilpopulationen der Ex-User in Therapieeinrichtungen und der Fixer auf der offenen Szene (vgl. Abb. 1): der Anteil der HIV-Infizierten in den Berliner Therapieeinrichtungen sank zwischen 1988/ 1989 (N=382) und 1991 (N=371) von 17% auf 9%, während auf der offenen Szene die Prävalenz von 36% nur auf 22% sank (Kleiber & Pant, 1992).

Abbildung 1 Entwicklung der HIV-1 Prävalenz in Berlin nach Zugangsgruppe (incl. Darstellung der 95%-Konfidenzintervalle). (aus: Kleiber u. Pant, 1992).



Ein überproportionale HIV-Prävalenz weisen IVDA auf

- mit Prostitutionserfahrungen (weibliche 30,9% und männliche 28,3%)
- mit langjährigem Drogenkonsum (1-2 Jahre: 6%, mehr als 10 Jahre (28,3%))
- Hafterfahrung (ja 25,7%, nein 10,2%)
- mit einer Fülle von täglichen Ärgernissen (daily hassles) (viele 24,9%, wenige 14,1%)
- mit geringer Unterstützung im sozialen Umfeld (hohe soziale Unterstützung: 18,5%; niedrige soziale Unterstützung: 23,5%)

Solche Ergebnisse erzwingen Fragen nach den Gründen, warum HIV-infizierte IVDA in den Einrichtungen des Drogenhilfssystems offenbar stark unterrepräsentiert sind. Mögliche Gründe dafür können zum einen in veränderten Therapiemotivationen durch die HIV-Infektion gesucht werden. Die Gründe können aber auch in einer möglicherweise nicht ausreichenden – nach vorhandenen und durch HIV modifizierten Bedürfnissen differenzierten – Angebotsstruktur der drogentherapeutischen Einrichtungen gesehen werden. Einiges deutet darauf hin, daß unter dem Eindruck einer HIV-Infektion spezifische, z.T. jedoch bisher nicht abdeckbare, Betreuungs- bzw. Unterstützungsbedarfe entstehen.

## 3. Nutzungsmuster, Versorgungspfade und Betreuungsverläufe - Hilfen im Leben mit dem HI-Virus

Um Anhaltspunkte dafür zu gewinnen, ob sich im Hinblick auf die Nutzung von medizinischen und psychosozialen Hilfen homogene Gruppen differenzieren lassen, die jeweils spezifische Versorgungsbedürfnisse artikulieren, wurden im Rahmen der 'Needle-Sharing-Sex'-Studie (Kleiber, 1990). Daten zur Nutzungsfrequenz medizinischer und psychosozialer Hilfen durch IVDA einer Clusteranalyse unterzogen (Kleiber, Pant, Beerlage, 1992; Beerlage, u.a., 1991). Dabei ließen sich drei verschiedene Nutzergruppen identifizieren (s.u.). Empirische Vergleiche der Gruppen aus dem Therapie bzw. dem Nicht-Therapiebereich sowie HIV-positiver und -negativer IVDA ergaben überdies, daß Nutzungsfrequenz und Wahrnehmung der Angebote zwischen allen Teilgruppen deutlich variieren.

**Cluster 1 – Nutzer(innen) von Nicht- abstinenzorientierten Angeboten:** Für knapp 10% der analysierten Stichprobe steht die Orientierung an und Nutzung von 'Nicht-Abstinenz-

orientierten Angeboten' im Vordergrund. Die Angehörigen dieser Teilgruppe von Drogenabhängigen, die mit einer 43%igen HIV-Prävalenz, durchschnittlich 10jährigem i.v. Drogenkonsum, sowie einem Anteil von 78% hafterfahrenen FixerInnen eine besondere Belastungskumulation aufweisen, haben auf die HIV-Problematik überwiegend mit einer Orientierung an Zielen der "Schadensminimierung (harm reduction)" geantwortet.

**Cluster 2 – 'Abstinenz-orientierte Drogensystem-Nutzer(innen)'**: Ein Großteil dieser etwa 25% der Gesamtstichprobe bildenden Teilgruppe zeichnet sich durch eine hohe Abstinenzmotivation (79%) aus. Mitglieder dieser Nutzergruppe präferieren v.a. ein spezifisches Segment des Drogenhilfssystems, nämlich Einrichtungen der Langzeittherapie und Ärzte. Von den Angehörigen dieser Teilgruppe hatten innerhalb der letzten 12 Monate nur 20% Kontakte zu AIDS-Hilfen oder Streetworkern. Im Vergleich zum Gesamtsample war diese Gruppe durchschnittlich von HIV (19%) betroffen.

**Cluster 3 – 'Gering-Nutzer(innen)'**: Dieser Nutzertyp umfaßt zwei Drittel unserer Stichprobe. Drogenabhängige aus dieser Gruppe waren dadurch gekennzeichnet, daß sie das Drogen- und AIDS-Hilfesystem insgesamt und unabhängig vom Einrichtungstyp *weniger* nutzen, als die beiden anderen Gruppen. Gebildet wird diese Gruppe in erster Linie von IVDA, die vergleichsweise erst kürzere Zeit Drogen intravenös konsumieren, die noch unterdurchschnittlich von HIV betroffen sind und wohl auch (noch) weniger durch Alltagsprobleme ('daily hassles') belastet sind.

Die hierher dargestellten Ergebnisse der "HIV-Needle-sharing-Sex"-Studie (Kleiber & Pant, 1991) verweisen zwar empirisch darauf, daß es in Abhängigkeit von HIV-Status und Abstinenzorientierung distinkte Nutzungsmuster von Teilssegmenten des Drogen- und AIDS-Hilfesystems gibt. Eine solch 'horizontale' Perspektive, wie sie auf der Grundlage epidemiologischer Querschnittsdaten eingenommen wird, läßt jedoch notwendigerweise außer acht, welche *subjektiven* Einschätzungen und Wertungen den aufgewiesenen *Nutzungsentscheidungen* zu Grunde liegen und welche Entwicklungen über die Zeit bei einzelnen Individuen zu registrieren sind.

Veränderungen des Nutzungsverhaltens von IVDA dürften aber von den zeitabhängig variierenden *Selbstdefinitionen* abhängig sein, wobei jeweils wahrgenommene, aktuell dominante Problemlagen (HIV-positiv oder drogenabhängig, obdachlos etc. sein) den jeweiligen *subjektiven Masterstatus* (sich vorrangig als HIV-Infizierter oder vorrangig als Drogenabhängiger zu erleben) bedingen werden (vgl. Dür, 1992), wobei letzterer sich an institutionell definierten Zuständigkeiten für spezifische Problemlagen (=objektiver *Masterstatus*) brechen mag. Der *HIV-Status* einerseits und spezifische *Lebensumstände* andererseits können dabei sowohl die *Betreuungsbedürfnisse* als auch die Muster im Nutzungsverhalten zur Folge haben, denen die in Anspruch genommenen Hilfsangebote gerecht werden müssen.

Diese können sich aus der Sicht der Nutzer in der *Erreichbarkeit* und *Akzeptanz* unterscheiden. Subjektiv erlebte Erreichbarkeit und Akzeptanz bedingen zum anderen die individuelle Verläufe der Nutzung von Angeboten im Laufe der Zeit (individuelle *Betreuungsverläufe*). *Betreuungsverläufe* beinhalten auch die parallele und voneinander unabhängige Nutzung von Angeboten (*Nutzungsmuster*).

*Ausgangshypothesen* der Bewältigungs- und Betreuungsverläufe-Studie waren daher, a) daß das Aufsuchen von Hilfsangeboten im Drogen- oder AIDS-Hilfe-System selbst ein Element des Bewältigungsprozesses ist und zugleich als Ergebnis von Bewältigungsversuchen verstanden werden kann, den die Betroffenen als Subjekte selber steuern, und b) daß sich die Vielfalt von Betreuungsverläufen aus dem Zusammentreffen von objektiver Verfügbarkeit verschiedener Angebote und subjektiver Wahrnehmung der Erreichbarkeit und subjektiver Akzeptanz ergibt (vgl. Beerlage u.a., 1991).

#### 4. HIV-infizierte Drogenabhängige: Eine vernachlässigte Betroffenengruppe in der Coping-Forschung

Wurde einleitend darauf verwiesen, daß HIV-Infektionen gegenüber anderen infausten Diagnosen und chronischen Erkrankungen Besonderheiten aufweisen, die sich als zusätzliche Bewältigungsanforderungen an die von HIV Betroffenen herausstellen, so sei an dieser Stelle ergänzt, daß die lebensweltlichen Hintergründe von Drogenkonsumenten ein Leben mit der HIV-Infektion zusätzlich erschweren. Der Alltag von Drogenkonsumenten, vor allem der von aktuell drogengebrauchenden Abhängigen auf der offenen Szene, ist oftmals durch destabilisierende Merkmale charakterisiert:

- ein labiles soziales Netzwerk,
- Beschaffungsdruck, Prostitution, Delinquenz
- viele daily hassles
- schlechter Ernährungszustand und ein schlechter körperlicher Allgemeinzustand
- Arbeitslosigkeit, finanzielle Nöte, Wohnungslosigkeit
- erhöhte Barrieren beim Aufsuchen von sozialen, medizinischen und psychosozialen Hilfen.

Bis heute liegen leider nur wenige Daten liegen darüber vor, wie HIV-infizierte IVDA ihr Leben mit der HIV-Infektion gestalten, wie sie den Prozeß der Hilfesuche erleben und steuern (Kindermann, u.a., 1989; Hedrich & Lind-Krämer, 1990; Sickinger u.a., 1992). Bislang interessierten HIV-infizierte IVDA in empirischen Studien offenbar eher als *Empfänger* präventiver Botschaften mit dem Blick auf Verhaltensänderungen im Sexualverhalten und Drogenkonsum, oder als *Gegenstand* professioneller Beeinflussung (im Hinblick auf Verhaltensänderungen) oder als Objekte repressiver Maßnahmen (Beerlage & Kleiber, 1992). Eine Perspektive, demnach sie als aktiv-bewältigende, zu (selbst-)verantwortlichem Handeln fähige Subjekte wahrgenommen werden, wird zumeist nicht eingenommen. Eher wird Drogenabhängigen eine geringe Steuerbarkeit des eigenen Verhaltens unterstellt und drogenkonsumbedingt erscheinen sie auch als emotionsgedämpft, wobei ihnen bei der Auseinandersetzung mit der Mitteilung einer HIV-Infektion eine grundsätzlich andere, nämlich deutlich geringer erlebte Belastung nach der Testmitteilung zugeschrieben wird (vgl. Seidl & Goebel, 1987). Hintergrund einer solch eingeschränkten Forschungsperspektive scheint zu sein, daß Drogenabhängigen lange Zeit unterstellt wurde, daß sie für AIDS-präventive Botschaften schwerer empfänglich seien als beispielsweise Homosexuelle.

• In den seltenen Fällen, wo das *Bewältigungsverhalten* von IVDA überhaupt näher betrachtet wurde, geschah dies zumeist in *Querschnittstudien*. In den meisten Studien zum Copingverhalten HIV-Infizierter bilden Drogenabhängige zudem neben den HIV-infizierten Homosexuellen nur eine kleine Teilstichprobe (z. B. Seidl & Goebel, 1987; Franke, 1990; Olbrich u.a., 1990; Leiberich & Olbrich, 1990 a,b; Stoll, u.a., 1991; Kochanowski-Wilmink & Belschner, 1988; ). Überdies untersuchen auch neuere Studien nur in Ausnahmefällen die *Betreuungsbedürfnisse* i v Drogenabhängiger *im Zeitverlauf (Längsschnitt)* (Selwyn u.a., 1991; Driessen u.a., 1991).

• Und wenn ihr Bewältigungsverhalten sogar im *Längsschnitt* beschrieben wird, dann dominiert aus nachvollziehbaren, aber keineswegs unproblematischen forschungspragmatischen Gründen – eine Untersuchung von Bewältigungsverläufen *im institutionellen, therapeutischen Setting* von Langzeittherapieeinrichtungen (Zimmer-Höfler u.a., 1991; Dobler-Mikola u.a., 1992). Auf der Basis einer durch diese Vorgabe hoch selektierten Population dürften kaum Erkenntnisse über den alltäglichen (typischen) Umgang mit einer HIV-Infektion durch Drogenabhängige zu gewinnen sein. Eine wirklich erfreuliche Ausnahme macht hier die Arbeitsgruppe um Walter Kindermann im Frankfurter AMSEL-Projekt. Hier wurden

seit, 1985 insgesamt 325 drogenabhängige Frauen und Männer über vier Jahre begleitet, um deren Entwicklung differenziert nachzeichnen zu können. Leider stand hier die Analyse längsschnittlicher Muster von Drogenkonsum und Ausstiegsverhalten im Zentrum der Fragestellung, so daß über den Umgang mit einer HIV-Infektion nur vergleichsweise wenig zu erfahren ist.

Die größte Gruppe der HIV-positiven IVDA, die Drogenabhängigen auf der offenen Szene, ist im Rahmen HIV/AIDS-bezogener *Coping*-Fragestellungen *wissenschaftlich* weitgehend *vernachlässigt* worden, obwohl es eine ausreichende Zahl von Hinweisen darauf gibt, daß HIV-infizierte IVDA eine multipel und extrem belastete Gruppe darstellen, die mehr alltäglichen und gesundheitlichen Stress zu bewältigen haben und dabei zugleich weniger materielle und soziale Ressourcen zur Verfügung haben als Betroffenen in anderen Lebenssituationen (Franke, 1990; Leiberich & Olbrich, 1990a; Raschke & Ritter, 1991; Kindermann u.a., 1989; Kleiber, Pant, Beerlage, 1992).

Erst in jüngster Zeit ist in (vorwiegend angloamerikanischen) Forschungsarbeiten eine zunehmende und begrüßenswerte wissenschaftliche Auseinandersetzung mit Fragen der *Versorgungsplanung* für HIV-infizierte Drogenabhängige sowie Fragen der Evaluation bestehender Hilfen für HIV-positive IVDA zu beobachten (vgl. Kleiber, Beckmann, Beerlage, Bouchoucha, 1992; Kleiber, Pant, Beerlage, 1992). Die Forschungsarbeiten, deren Hauptanliegen die Erfassung von *Betreuungsbedürfnissen* darstellt, offenbaren dabei nicht nur Bedürfnisse nach erweiterten *professionellen* Handlungsstrategien, sondern vielmehr die Schaffung von Möglichkeiten für alltagsnahe Interaktionsformen und *Selbsthilfe*, die einen Ausgleich für ein zu schwaches oder zu wenig tragfähiges soziales Netzwerk bilden sollen (Driessen, u.a., 1991; Thomson u.a., 1991; El-Bassel u.a., 1991).

Nach wie vor rekonstruieren aber auch unter den neueren Studien nur wenige Arbeiten Schwankungen in den Betreuungsbedürfnissen im Längsschnitt (Selwyn u.a., 1991; Driessen u.a., 1991), so daß die Verschränkung von Immunstatus, Bewältigungs- und Betreuungsverläufen, einerseits, jeweiligen Lebenshintergründen andererseits trotz zunehmender Forderungen nach entsprechenden Forschungsvorhaben (Taylor u.a., 1991; Crystal & Schiller, 1991) weiterhin wenig aufgeklärt ist.

Das hier vorzustellende Be&Be-Projekt möchte einen Beitrag zur Schließung der aufgezeigten Lücke liefern, indem "*Bewältigungs- und Betreuungsverläufe* von HIV-infizierten Drogenabhängigen" im Zeitverlauf qualitativ längsschnittlich untersucht werden.

## 5. Das Be& Be-Projekt: eine qualitative Längsschnittstudie zu Bewältigungs- und Betreuungsverläufen von HIV-infizierten Drogenabhängigen

### 5.1 Ziele

Die Studie zu Bewältigungs- und Betreuungsverläufen HIV-infizierter Drogenabhängiger verbindet Fragestellungen und Arbeitsansätze der Coping- und Versorgungsforschung, um Hinweise zu erhalten, die eine bedürfnisorientierte Modifikation bestehender Angebote bzw. die Initiierung neuer Hilfen ermöglichen. Hauptziel ist dabei, den Prozeß der notwendigen Adaptation an das Leben mit der HIV-Infektion zu erleichtern.

Die Ziele der Be&Be-Projekts sind im einzelnen:

1. Analyse von Bewältigungsverläufen bei HIV-infizierten Drogenabhängigen
2. Erfassung subjektiver Sichtweisen von personalen, sozialen, professionellen und materiellen Ressourcen und Barrieren im Bewältigungsprozeß
3. Erhebung von Bewältigungs- und Betreuungsverläufen in unterschiedlichen Teilgruppen HIV-infizierter Drogenabhängiger
4. Erhebung von Bedürfnissen nach professionellen medizinischen und psychosozialen Hilfen
5. Die Ermittlung von Lücken im Versorgungsnetz
6. Erarbeitung von Kriterien zur Anregung und Schaffung von bedürfnisorientierten psychosozialen Hilfen v.a. für die aktuell Drogen konsumierenden Betroffenen auf der offenen Szene.

## 5.2 Theoretischer Bezugsrahmen und methodische Umsetzung

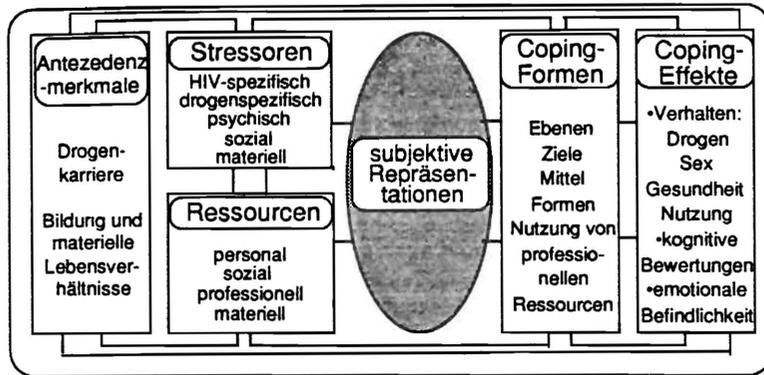
### 5.2.1 Bewältigung als adaptiver, transaktionaler Prozeß

Die "Bewältigung" der HIV-Infektion kann nicht analog einem Problemlösemodell als einmaliger, erfolgreich abschließbarer Vorgang modelliert werden. Ob der bisher weitgehenden Unkontrollierbarkeit des gesamten Infektions- und Krankheitsverlaufes und ob des Mangels an kausal wirkenden Therapiemöglichkeiten stellt die HIV-Infektion nämlich eine – in Umfang und Stärke sicherlich subjektiv unterschiedlich wahrgenommene und ausgeprägte – Dauerbelastung dar, die nicht "bewältigt" werden kann, sondern eine "Adaptation an das Unabänderliche" und einen verantwortlichen Umgang mit der HIV-Infektion erfordert (vgl. Koch & Heim, 1988; Muthny, 1990; Beutel, 1989; Coelho u.a., 1974; Clement, 1992).

In Anlehnung an Lazarus & Folkman (1984) wird Coping als transaktionaler, fortlaufender und unabgeschlossener Prozeß konzipiert, der durch die wechselseitige Abhängigkeit von umweltspezifischen, sozialen, physischen und psychischen Faktoren konstituiert wird. Darüber hinaus wird in Anlehnung an Heim (1988) eine Perspektive eingenommen, die artifizielle Polarisierungen zwischen Abwehr- und Coping-Vorgängen zugunsten eines integrativen Modells überwindet: "Krankheitsbewältigung (Coping) kann als das Bemühen bezeichnet werden, bereits bestehende oder zu erwartende Belastungen durch die Krankheit innerpsychisch (emotional/ kognitiv) oder durch zielgerichtetes Handeln zu reduzieren, auszugleichen oder zu verarbeiten." (S.9) (vgl. auch Florin, 1985; Steffens & Kächele, 1988; John-Manthey & Thurke, 1990).

Der in Meta-Analysen häufig wiederkehrende Befund, demnach aktiv-zupackendes Verhalten gepaart mit einer optimistischen Grundhaltung sich als "geeignetes Coping" erwiesen hat (vgl. Heim, 1988), wird allerdings nicht zur Grundlage eines normativen Maßes gemacht. Als Coping-Effekte und Maße der Adaptivität werden objektive Maße der Lebensqualität (Wohnsituation, Verfügbarkeit materieller Ressourcen) sowie Verhaltensmaße und Verhaltensänderungen (Drogenkonsum/safe-use, Gesundheitsverhalten, AIDS-präventives Verhalten/safe-sex, Nutzungsmuster) aber auch subjektive Maße der Adaptivität wie Zufriedenheit mit den verfügbaren Ressourcen und subjektives Wohlbefinden erhoben. Der Tatsache, daß die Bewältigung der HIV-Infektion nicht nur vor dem Hintergrund eines von Drogen(konsum bzw. -abstinenz) bestimmten Alltags stattfindet, sondern sich möglicherweise auch in unterschiedlichen Bereichen der Alltagsbewältigung manifestiert, wird dadurch Rechnung getragen, daß sowohl die Bewältigung des (veränderten) Alltages als auch HIV-bezogene Bewältigungsanstrengungen erhoben werden (vgl. Broda, 1990). Entsprechend dieser sozialwissenschaftlich begründeten Sichtweise des Coping-Prozesses werden zur Analyse des Coping-geschehens lebensweisen- und HIV-spezifische *Bewältigungsanforderungen*, personale, soziale, professionelle und materielle *Ressourcen* und Coping-*Effekte* genauer analysiert, sowie deren *Wahrnehmung* und Bewertung durch die Betroffenen (vgl. Faltermaier, 1987).

Abbildung 2: Coping-Modell

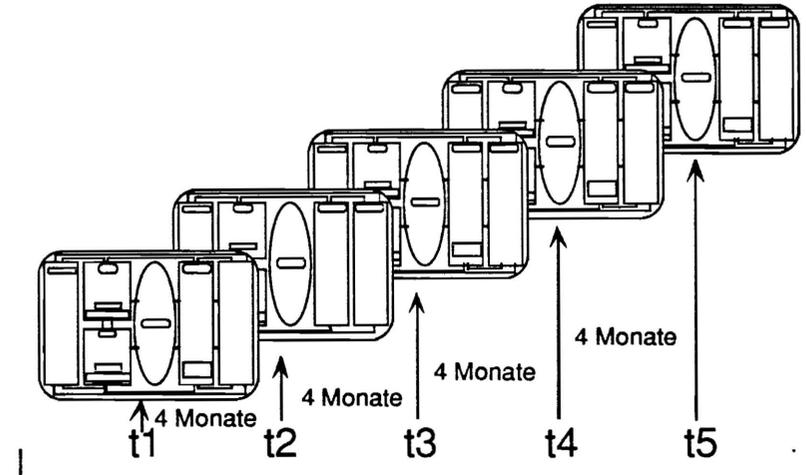


Insgesamt ist festzuhalten, daß trotz einiger Ähnlichkeiten der Bewältigungsanforderungen mit jenen, die durch andere infektiöse Diagnosen und chronische Krankheiten gestellt sind, von einer Spezifität der Belastungen durch HIV/AIDS ausgegangen werden sollte, die vor allem der Nähe zu gesellschaftlich tabuierten Themen und gesellschaftlich diskreditierten Lebensweisen geschuldet ist (Klauer, Ferring & Philipp, 1989; Beerlage & Kleiber, 1992; vgl. Beutel & Muthny, 1988). Zudem verbietet die Infektiosität von HIV auch symptomlos HIV-Infizierten, die Infektion zu verdrängen oder zu verleugnen, sondern erfordert eine weitreichende Umstellung des bisherigen Sozial- und Sexualverhaltens.

### 5.2.2 Methodisches Vorgehen

Die Bewältigungs- und Betreuungsverläufe der Drogenabhängigen werden *prospektiv* über einen Zeitraum von zwei Jahren mit fünf Interviews im Abstand von jeweils 4 Monaten erfaßt. Die Kernstichprobe umfaßt 25 Personen, die zum Zeitpunkt des Erstinterviews ( $t_1$ ) erst kurz Kenntnis von ihrem positiven HIV-AK-Befund haben. In Interviews mit weiteren ca. 75 Personen, die ihr Testergebnis bereits länger kennen oder mit denen keine fünf Erhebungen realisiert werden können, werden auch retrospektive bzw. nur z.T. prospektive Bewältigungs- und Betreuungsverläufe erhoben. Die so realisierte Kombination von Quer- und Längsschnitt-Design erlaubt dabei prinzipiell, auf ein größeres Zeitfenster bezogene Aussagen zu machen, als es in der auf zwei Jahre begrenzten rein prospektiven Studie möglich wäre, und erlaubt ferner, auch die Auswirkungen unterschiedlicher Bedingungen des gesellschaftlichen Umgangs mit AIDS auf den je individuellen Umgang mit der HIV-Infektion (= säkulare Effekte) zu beschreiben.

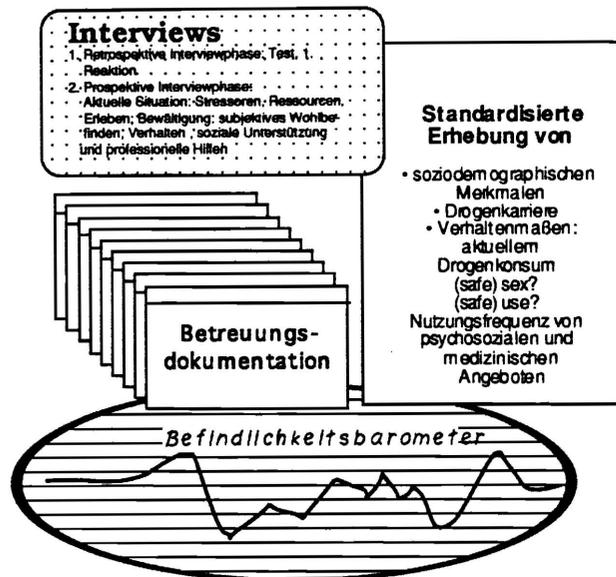
Abbildung 3: Längsschnittliche Datenerhebung im Be &amp; Be-Projekt



Forschungspraktisch wird ein *aufsuchenden lebensweltorientierter ethnographischer Feldzugang* angestrebt (vgl. Muleady, Hart & Aggleton, 1989; Sorensen, 1990; Shedlin, 1990; Gerlach & Schneider, 1990; Petzold & Hentschel, 1990; Gusy et al., 1992). Der Erstkontakt zu den IVDA wird dabei sowohl in Einrichtungen der Drogenhilfe, aber auch in Haftanstalten, Krankenhäusern, in der AIDS-Hilfe und auf der offenen Szene gesucht, um ein möglichst breites Spektrum von Ausgangssituationen berücksichtigen zu können.

Die Einbeziehung der Betroffenen als Experten ihres Alltags und damit als Forschungs-subjekte erfordert Erhebungsmethoden, die ihnen gestatten, subjektive Bedeutungen und Alltagstheorien zum Ausdruck zu bringen, die ihr Bewältigungsverhalten moderieren. Die subjektorientierte Befragung der Betroffenen wird in Form semistrukturierter, problemzentrierter *Interviews* realisiert (Witzel, 1985) Ergänzend kommen für Maße der *subjektiven Befindlichkeit Visualisierungstechniken* ("Befindlichkeitsbarometer", vgl. Fischer, 1986) und für objektivierbare Verhaltensmaße und soziodemographische Daten ein *standardisiertes Erhebungsinstrument* zum Einsatz.

Abbildung 4: Datenquellen



Jedes Gespräch (Interview) mit den Drogenabhängigen verfolgt gleichwohl nicht nur das Ziel, Informationen *über* subjektive Perspektiven und *über* das Bewältigungsverhalten zu sammeln, sondern will auch Selbstexploration und Selbstdeutungen anregen und (neue) Sinnstiftungen auslösen (vgl. auch Sommer, 1987; Schumacher, 1989).

### 5.2.3 Praxisforschungs-Ansatz

Um überhaupt Kontakt zu IVDA auf der offenen Szene herstellen zu können und um die für eine Längsschnittstudie notwendige Vertrauensbasis und Haltekraft zu schaffen (bzw. um die Chance dazu zu bekommen), arbeiten wir mit einem Handlungsforschungsansatz, der es erlaubt, im Forschungskontext sichtbar werdende Bedürfnisse nach sozialer Unterstützung und professioneller Hilfe aufzugreifen und Hilfen anzubieten (Lewin, 1953; Chein, Cook & Harding, 1948; v. Kardorff, 1988; Heiner, 1988; Beerlage & Fehre, 1989; Kleiber, 1985, 1989). Zu diesem Zweck wurde ein szenenaher und mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbarer Kontaktladen eingerichtet. Das Problem, daß hohe Betreuungsintensitäten den zu beschreibenden Betreuungs- und Bewältigungsverlauf selbst beeinflussen können, wurde bei der Projektplanung aus ethischen Gründen zugunsten der Betroffenen bewußt in Kauf genommen. Umfangreiche Betreuungsdokumentationen sollen jedoch derartige Einflüsse zumindest transparent und somit vielleicht auch kontrollierbar machen.

## 6. Stichprobenzusammensetzung

Bisher konnten 100 HIV-infizierte IVDA (75 Männer und 25 Frauen) in die Studie einbezogen werden. 22 von ihnen wissen erst seit relativ kurzer Zeit (Ergebnismitteilung 1991 oder 1992) von Ihrem positiven HIV-Status; nur ein Interviewpartner konnte jedoch am Tag der Testmitteilung befragt werden. Die Hälfte der von uns erreichten IVDA wurde bereits vor 1987 getestet. Im Durchschnitt lebten die Interviewpartner zu  $t_1$  bereits seit 4 Jahren und 3 Monaten mit der HIV-Infektion (Median 5 Jahre, 2 Monate).

Abbildung 5: Dauer des Wissens um die HIV-Infektion zum Erstinterview

N=100 Erhebungs- zeitraum	Testmitteilung			
	vor 1990	1990	1991	1992
1. Quartal 1991	3 Vorlaufphase			
2. Quartal 1991	(Einrichtung des Kontaktladens)			
3. Quartal 1991	7	1	1	
4. Quartal 1991	27	3		
1. Quartal 1992	11		2	1
2. Quartal 1992	12	5	6	8
3. Quartal 1992	7	2	2	2

Wenn wir die Betroffenen alle vier Monate interviewen, sind sie zunächst weder in der Zeitdauer, in der sie mit dem HIV-positiven Testergebnis leben noch in ihren Bewältigungsphasen vergleichbar. Vergleichbar sind jedoch diejenigen, die auf gleichlange Zeiten des Lebens mit HIV zurückblicken bzw. diejenigen, die ihr Testergebnis in vergleichbaren Zeiten des gesellschaftlichen Umgangs mit HIV und AIDS erfahren haben.

So berichten etwa diejenigen, die 1985/86 getestet wurden, daß die damals geringen Kenntnisse über Infektionswege und Schutzmöglichkeiten zu massiven Ausgrenzungserfahrungen und enormen emotionalen Belastungen geführt haben. Diejenigen dagegen, die erst in letzter Zeit ihr Ergebnis erfahren haben, hatten aufgrund der Kenntnis der Übertragungswege gehäuft bereits die Erwartung, positiv zu sein. Einen Teil der emotionalen Belastungen konnten sie bereits antizipierend bewältigen. Auch erhalten sie heute genauere Hilfestellungen für sekundärpräventives und gesundheitsförderndes Verhalten.

Durch die fortlaufende Stichprobenrekrutierung und das entsprechend verschobene Wiederaufsuchen konnten bis heute 61 Zweitinterviews, 48 Drittinterviews und 28 Viertinterviews durchgeführt werden. Die fünfte Erhebungswelle findet aktuell mit den relativ früh im Forschungsprozeß erreichten Interviewpartner(inne)n statt, während parallel noch Zweit-, Dritt- und Viertinterviews durchgeführt werden.

Die Interviewpartner(innen) waren beim Erstgespräch im Mittel 32 Jahre alt. Das durchschnittliche Heroin-Einstiegsalter lag bei 18 Jahren. 95% (78 von 82) der Befragten IVDA waren hafterfahren und blickten auf eine durchschnittlich 5jährige (Median 57 Monate) Haftzeit zurück. 68 von 86 befragten IVDA (79%) haben Erfahrungen mit Drogentherapie, 16 mit ambulanter, 65 mit stationärer; doch nur 7 Personen haben mindestens eine ambulante

Therapie und 21 mindestens eine stationäre Therapie abgeschlossen. Diese Daten unterstreichen, daß HIV-infizierte IVDA sich aus einer Gruppe besonders belasteter und oftmals marginalisierter iv Drogenabhängiger rekrutieren. Folglich verwundert es nicht, daß 37 Personen ihr Testergebnis in einer Haftanstalt erfahren haben. 23 erfuhren ihr positives Testergebnis im Krankenhaus oder in der Psychiatrie (vorwiegend im Rahmen eines körperlichen Entzugs), 7 beim Eintritt in eine Langzeitdrogentherapie. Vergleichsweise wenige (23 Personen) haben ihren Test beim niedergelassenen Arzt, in szenenahen Einrichtungen oder Testeinrichtungen durchführen lassen. Festgehalten werden kann deshalb, daß bis heute die Mehrheit der HIV-infizierten IVDA das Testergebnis aufgrund institutioneller Testverpflichtungen (Haftantritt, Therapiebeginn) im Rahmen (zumindest subjektiv) eingeschränkter Autonomie erfahren hat.

Eine Betrachtung der Lebenslage und Lebenssituation (Wohnsituation) sowie der Drogenkonsummuster zum Zeitpunkt  $t_1$  ergab folgendes Bild: Im Durchschnitt standen den IVDA monatlich 611.-DM zur Verfügung ( $n=76$ ), die überwiegend aus staatlicher Unterstützung oder Unterstützung durch Angehörige stammen. Die Hälfte der Drogenabhängigen (hierbei insbesondere Haftinsassen) verfügt offiziell über weniger als monatlich 450.-DM. Dem geringen "Einkommen" stehen durchschnittlich 16.849.-DM Schulden gegenüber (Median 5000.-DM) ( $n=71$ ). So wird es nicht verwundern, daß viele sich und ihren Drogenkonsum aus illegalen Quellen (Drogenkleinhandel, Beschaffungskriminalität) finanzieren. 48 (von 85) lebten zu  $t_1$  ohne feste Partnerschaft; von den 14 Verheirateten leben nur drei mit ihrem Ehepartner, von 23 Personen mit (selbst 'fester' genannten) Beziehung leben auch nur 6 mit ihren Partnern zusammen. 21 Interviewpartner(innen) haben Kinder, doch nur zwei von ihnen leben mit ihren Kindern zusammen. Tab. 1 beschreibt die Stichprobe nach Drogengebrauchsmustern und Lebenssituation. Die zu  $t_1$  *aktuell* intravenös i.v. drogengebrauchenden HIV-Infizierten machen 57% der Stichprobe aus, wobei bei 18% der Stichprobe der intravenöse Drogengebrauch zusätzlich zur Methadon-Substitution erfolgt. 14% erhalten die Ersatzdroge Methadon und haben keinen i.v. Beigebruch. Immerhin 28% der HIV-Infizierten leben abstinent, konnten aber durch die Studie, die sich an i.v. *Drogenabhängige* richtet, erreicht werden.

Tabelle 1: Drogenstatus und Lebenssituation zum ersten Interviewzeitpunkt (N=100)

Drogenstatus	Wohnsituation				
	selbständig	im Hilfesystem	instabil	in Haft	insgesamt zu $t_1$
ohne aktuellen i.v. Drogenkonsum	3	13	3	9	28
substituiert ohne i.v. Beigebruch	9	2	3	–	14
substituiert mit i.v. Beigebruch	9	–	3	6	18
aktueller iv Drogenkonsum	7	2	12	18	39
missing	–	–	–	1	1
	28	17	21	34	N = 100

Ein Drittel der Stichprobe erreichten wir erstmalig in Haftanstalten; von den 34 Inhaftierten spritzen (wenn auch mit zumeist geringerer Frequenz) 24 in Haft weiter Heroin; alle inhaftierten Substituierte weisen zusätzlich auch intravenösen Drogenkonsum auf, so daß weniger als ein Viertel der Inhaftierten beim Erstgespräch drogenfrei war. Beim Erstinterview lebten 21 in instabilen Wohnverhältnissen. Die Mehrzahl von ihnen lebte im vollen Drogenalltag "auf der Szene", obdachlos oder verdeckt obdachlos in Pensionen oder bei Freunden. Aber sogar hinter der selbständigen Wohnform bei 28 Drogenabhängigen (eigene Wohnung, in der Wohnung der Partnerin oder bei Eltern) verbergen sich häufig Formen des Lebens auf der Szene: nur 3% lebten abstinent. Immerhin die Hälfte der Substituierten mit einer eigenen Wohnung lebt nach eigenen Angaben aber aktuell ohne intravenösen Beigebruch. 17% der Stichprobe wurde im Hilfesystem (Drogentherapieeinrichtungen, Krankenhäuser, Psychiatrie) erreicht. Erwartungsgemäß lebten dort fast alle abstinent bzw. werden substituiert.

Die dargestellten Aspekte der Wohn- und Einkommenssituation der Befragten führt nur einige Aspekte des Lebens mit der Droge bzw. infolge der Drogenabhängigkeit vor Augen, die bereits unabhängig von HIV eine massive Belastung darstellen können. Aufgrund der Interviews wissen wir heute, daß für viele der Erreichten der zentrale Motor für die Teilnahme an unserer Studie die Möglichkeit war, mit der Beteiligung an der Längsschnittstudie auch ein Kontakt- und Beratungsangebot zu erhalten. Die Zusammensetzung der Stichprobe wird deshalb hinsichtlich teilgruppenspezifischer Problem- und Bedürfnislagen 'verzerrt' sein. Es ließen sich vor allem dort Interviewpartner(innen) rekrutieren, wo das Bedürfnis nach psychosozialer Unterstützung besonders ausgeprägt war, weil das vorhandene psychosoziale professionelle Netz als zu weitmaschig und wenig bedürfnisgerecht wahrgenommen wurde. Auch die Gewinnung von Interviewpartner(inne)n durch Praktiker anderer Einrichtungen orientierte sich zumeist an der Aussicht, uns als zusätzliche – potentiell bedürfnisorientierte – Betreuungsressource erschlossen zu haben.

## 7. Erste Ergebnisse

### 7.1 Die erste Reaktion auf die Mitteilung des HIV-Testergebnisses bei IVDA

Betrachtet man die *wissenschaftliche* Literatur über Erstreaktionen auf die Testmitteilung, so gewinnt man leicht den Eindruck, daß Drogenabhängige die Testmitteilung oft grundsätzlich anders als homosexuelle Patienten, nämlich mit subjektiv deutlich geringer Belastung erleben. Dilley (1987) faßt seine Beobachtungen wie folgt zusammen: "Der Fixer neigt dazu, in AIDS einen Betriebsunfall und ein bekanntes Risiko zu sehen" (zit. n. Deissler, 1988).

Von *Drogenfacheuten* dagegen werden intensive Schockerlebnisse bzw. oszillierende Phasen von emotionalem Schock und Lähmung, Verdrängung und Auseinandersetzung berichtet (Kindermann, 1987, S. 256.)

45 Erstinterviews wurden zufällig ausgewählt, um im Rahmen einer ersten qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 1983; v. Dijk, 1980) zu sinnvollen Kategorien zu gelangen, die in einem zweiten Schritt auf die Gesamtzahl der Interviews angewandt werden.

Es ließen sich zwei dominante kontrastierende Reaktionsformen nach Mitteilung eines HIV-positiven Testergebnisses bei IVDA erkennen: "Schock" oder eine (nach außen kontrolliert erscheinende) "kognitiv relativierte emotionale Reaktion".

### 1. Schockreaktion (n=30):

Als häufigste Reaktion auf die Mitteilung eines positiven Testergebnisses wurde eine intensive emotionale Irritation berichtet, die als Ausdruck eines "traumatisches Erlebens" der Information bzw. ihrer Konsequenzen oder eines "Testschocks" verstanden werden kann (vgl. Rosenbrock, 1988; Clement, 1992). In den ausgewerteten Interviews wurden zwei verschiedene Formen der intensiven emotionalen Reaktion erkennbar:

*Einphasiges Geschehen:* Die quantitativ eindeutig dominierende Reaktionsform auf das HIV-positive Testergebnis bei i.v. Drogenabhängigen unserer Studie war eine spontane Schockreaktion (n=24). In den Interviews finden sich dafür zahlreiche Umschreibungen, die von *Schlag, Hammer vor den Kopf* über Bilder wie *fix und fertig mit den Nerven, wußte nicht mehr ein noch aus, totaler Nervenzusammenbruch, Schwindelgefühle, Welt zusammengebrochen* bis hin zur Äußerung von konkreten Todesängsten reichten. Zum Teil benutzten die Befragten selbst bereits den Begriff *Schock*, um den Zustand, in dem sie sich befanden, zu schildern. Häufig trat noch in der Mitteilungssituation im Erleben der Befragten eine heftige emotionale bzw. psychophysische Übererregung ein, die z.T. nicht mehr kontrollierbar war bzw. mit reaktivem Drogenkonsum bekämpft wurde. Kognitiv wurde das HIV-positive Testergebnis zunächst gleichgesetzt mit dem völligen Verlust der Lebensorientierung, clearer Zukunftsplanung oder wurde generell als Sinnverlust erlebt.

*Zweiphasiges Geschehen:* In der ersten Reaktion auf die Testmitteilung setzte bei manchen (n=6) der beschriebene Zustand des emotionalen Zusammenbruchs erst nach einer vorausgehenden 1. Phase ein, während der es ihnen zunächst unmöglich war, überhaupt Zugang zu ihren eigenen Gefühlen zu bekommen. Typische Umschreibungen für dieses Gefühl der Betäubung, der Paralyse waren etwa: *es ist nichts mehr an mich herangekommen, die ersten 3 Tage danach habe ich nichts richtig gemerkt, wie in Trance*. Eine solche "larvierte Reaktion" kann sehr kurz andauern oder aber über Tage hinweg anhalten, ihr folgt, im Erleben der Betroffenen später ein Zustand starker emotionaler oder psychophysischer Übererregung als 2. Phase.

### 2. Kognitiv relativierte emotionale Reaktion (n=15):

Bei nur einem Drittel der Befragten ließ sich eine nach außen kontrolliert erscheinende, kognitiv relativierte emotionale Reaktion finden. Typisch hierfür waren folgende Umschreibungen: *überhaupt nicht groß aus der Bahn geworfen, ziemlich locker weggesteckt, nicht ernst genommen*.

Eine spontane Relativierung der Bedeutung des HIV-positiven Testergebnisses war hier der dominierende Reaktionsmodus. Voraussetzung dafür waren entweder kognitive Bewältigungsmuster oder im subjektiven Belastungserleben vordergründige Lebensweisen/-umstände, durch die das Testergebnis in seiner Bedeutung relativiert wurde. Mit den kognitiven Bewältigungsmustern sind fast ausschließlich Erwartungen der Befragten gemeint, mit deren Hilfe sie ein optimistisches bzw. verleugnendes Krankheitsverlaufskonzept schon in der Mitteilungssituation aktivieren konnten. Solche Erwartungen bezogen sich auf ein persönlich zu realisierendes Gesundheitsverhalten, auf einen zukünftig zu reduzierenden Drogenkonsum oder auf die Hoffnung, daß ein Heilmittel noch rechtzeitig entwickelt werde oder auf die lange Latenzzeit von AIDS angesichts einer subjektiv guten eigenen körperlichen Verfassung.

Situativ wurde der Befund auf dem Hintergrund einer ohnehin schon als belastend erlebten Lebenssituation (durch den Drogenalltag oder die Haftsituation) relativiert. Die Testmitteilung fügt sich dabei in drogenkonsumbedingte Lebensumstände, die das Erleben derart dominieren und die Aufmerksamkeit der Betroffenen in einer Weise in Anspruch nehmen, daß

die HIV-positive Testmitteilung nur noch als ein Ereignis wahrgenommen wird, das die allgemeinen Lebensumstände komplettiert, das aber offenbar nicht mehr zusätzlich als Schock erlebt wird. Dieser Reaktionstyp entspricht den – dort allerdings als typisch dargestellt – Schilderungen von Seidl & Goebel (1987) und Dilley (1987, zit. n. Deissler, 1988) bzw. der Reaktionsform des Nicht-wahr-haben-Wollens bei Mc Keganey (1990).

Im Vergleich zur sichtbaren Traumatisierung bei der Schockreaktion befinden sich die IVDA, die die emotionale Bedeutung des Testergebnisses relativieren können, in einer (oberflächlich betrachtet) stabileren psychischen Verfassung, die subjektiv oder gegenüber Dritten durchaus auch als unbeeinträchtigt Wohlbefinden erscheinen mag. Die Reaktionsform, mit der durch ein solch "optimistisches Krankheitsverlaufskonzept" die emotionalen Irritationen reguliert werden, verweist auf die angstreduzierende Funktion von Hoffnungen, in denen auf die Wirksamkeit gesundheitsförderlichen Verhaltens (einschließlich reduzierten Drogenkonsums) und die oft lange Latenzzeit gesetzt wird. Solche Strategien zur kognitiven Relativierung können offenbar durchaus dazu beitragen, daß eine (nur scheinbare?) psychische Stabilität aufgebaut wird; doch es kann vermutet werden, daß eine kognitive Vermeidung aller Anforderungen, die mit der HIV-Infektion verbunden sind, spätestens beim Auftreten HIV-assoziiierter Erkrankungen sich als wenig tragfähig erweisen wird. Zudem ist zu vermuten, daß eine solchen Coping-Strategie Verhaltensänderungen, die eine weitere Übertragung von HIV ausschließen, erschwert.

Ein vorläufiger Vergleich beider Haupt-Reaktionsmuster hinsichtlich ihrer Verteilung auf spezifische Teilgruppen der befragten i.v. Drogenabhängigen muß in Anbetracht des geringen Stichprobenumfangs zunächst nur sehr vorsichtig ausfallen. In bezug auf die vorliegenden Daten lassen sich allenfalls gewisse, (zukünftig zu prüfende) Besonderheiten erkennen:

- *Geschlechtsspezifität:* Alle Frauen reagierten mit heftigen emotionalen Irritationen infolge der Konfrontation mit der emotionalen Bedeutung der HIV-Infektion (=Reaktionstypus 1).
- *Drogenstatus:* Von den 17 zum Testzeitpunkt Heroin-cleanen Befragten reagierten 14 mit Schock. Wer aber einem vollen Drogenalltag ausgesetzt war, reagierte mit höherer Wahrscheinlichkeit "relativierend". Aktiver Drogenkonsum, so könnte man vermuten, läßt eine "natürliche", emotionale Reaktion auf das "kritische Lebensereignis Test=HIV-positiv" nur eingeschränkt zu. Umgekehrt läßt sich vermuten, daß beim (persönlich gewollten bzw. institutionell unvermeidlichen) Eintreten in eine drogenfreie Phase die Konfrontation mit der emotionalen Bedeutung der HIV-Infektion zunimmt und die durch die kognitive Relativierung bewirkte, durch die Ausblendung realer Bedrohungen aber nur scheinbare Stabilität ins Wanken gerät.
- *Lebenssituation:* Kognitiv relativierende und vermeidende Reaktionen fanden sich auch häufiger, wenn das Ergebnis in Haftanstalten mitgeteilt wurde, während Schockreaktionen eher bei niedergelassenen Ärzten oder in Therapieeinrichtungen sichtbar wurden. Diese Tatsache könnte als Hinweis darauf verstanden werden, daß Vertrauensverhältnisse oder stützende Rahmenbedingungen eine emotionale Konfrontation fördern, während die kognitiv relativierende Reaktion möglicherweise das Ergebnis der situationsabhängigen reduzierten Veröffentlichungsbereitschaft ist.

## 7.2 Längsschnittliche Adaptationsmaße

### 7.2.1 Objektives Adaptationsmaß: Veränderung der äußeren Lebenssituation zwischen Testmitteilung und Erstinterview

Vergleicht man die Lebenssituation und Drogenstatus zum Zeitpunkt der Testdurchführung ( $t_0$ ) und zum Zeitpunkt des Erstinterviews ( $t_1$ ) als *objektive Maße der Veränderung von Lebensumständen* und damit als Maße für eine mehr oder minder ausgeprägte *Lebensqualität* (vgl. Siegrist & Junge; Kerekjarto u.a., 1989; Dahme, 1990) seit der Testmitteilung, dann verfügt man zunächst über ein Datum zur Lebensveränderung in einem durchschnittlichen Zeitraum von gut 4 Jahren.

Beim Vergleich der Wohnsituation zum Test- und Erstinterviewzeitpunkt (Tab. 2) erweisen sich die Anteile von selbständig bzw. in Haft Lebenden an der Gesamtstichprobe als nahezu gleichbleibend. Der Anteil derjenigen im Hilfesystem (überwiegend Langzeitdrogenterapien) war geringer, während im selben Zeitraum die Anzahl derjenigen, die in instabilen Wohnverhältnissen leben von 9 auf 20 Personen - und somit drastisch - anstieg. Hier spiegeln sich die oben dargestellten epidemiologischen Trends bereits in einer vergleichsweise kleineren Stichprobe wider. Die Ergebnisse belegen insgesamt, daß für HIV-infizierte Drogenabhängige die Gefahr einer beschleunigten sozialen Desintegration, die Gefahr einer Ausgliederung aus dem Versorgungssystem nicht von der Hand zu weisen ist.

Tabella 2: Veränderungen der Wohnsituation iv Drogenabhängiger zwischen  $t_0$  und  $t_1$

	$t_0$ : Testmitteilung	$t_1$ : Erstinterview
selbständig	26	28
im Hilfesystem	26	17
instabil	9	21
in Haft	36	34
missing	3	-

Ein Vergleich der *Drogengebrauchsmuster* zu  $t_0$  und  $t_1$  (vgl. Tab. 3) verdeutlicht eine Änderung der Drogenpolitik im untersuchten Zeitraum. Während zu  $t_0$  lediglich 3 IVDA substituiert wurden, waren es zu  $t_1$ , also beim Erstinterview bereits 32 von 100 HIV-infizierten Drogenabhängigen (vgl. auch Schuller & Stöver, 1992). Von den substituierten IVDA gaben allerdings mehr als die Hälfte (56%) an, zusätzlich auch zeitweilig Heroin oder andere Drogen intravenös zu applizieren (Beigegebrauch). Bei globaler Betrachtung kann festgehalten werden, daß der Anteil drogenfrei lebender IVDA nach der notwendig werden Auseinandersetzung mit der HIV-Infektion etwas sank (von  $n=34$  auf  $n=28$ , daß aber insbesondere der Anteil der aktiven Drogenkonsumenten zugunsten des größer werdenden Anteils Substituierter drastisch absank. Addiert man allerdings – entsprechend einem harten Kriterium – die substituierten IVDA mit Beigegebrauch den aktiven iv Drogenkonsument(inn)en hinzu, so wäre dennoch festzuhalten, daß die Zahl der Drogenkonsumenten in etwa konstant geblieben ist, während die der drogenfrei Lebenden zugunsten der Substituierter ohne Beigegebrauch etwas gesunken ist.

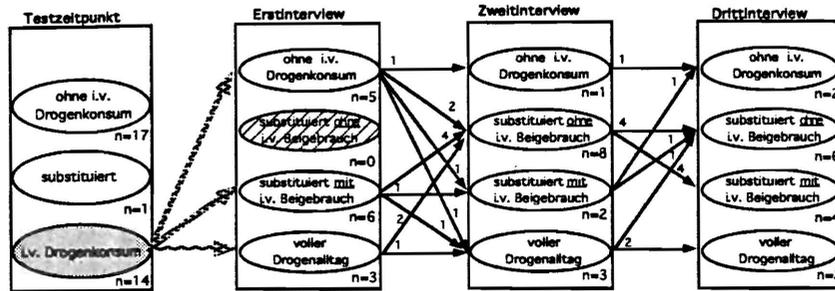
Tabella 3: Veränderung des Drogenstatus von Teilgruppen von  $t_0$  nach  $t_1$

$t_0$ : Testmitteilung	$t_1$ : Erstinterview				$t_0$ ↓
	ohne i.v. Drogenkonsum	substituiert ohne i.v. Beigegebrauch	substituiert mit i.v. Beigegebrauch	i.v. Drogenkonsum	
ohne i.v. Drogengebrauch	14	7	2	11	34
substituiert i.v. Drogenkonsum	-	1	1	1	3
	14	6	15	24	59
$t_1 \Rightarrow$	28	14	18	36	96

Die hier dokumentierten Befunde – mögen sie auch Anregungen zur Hypothesengenerierung über Stabilität und Variabilität von Lebensweisen bei HIV-infizierten IVDA geben – sagen aber noch nichts über Wanderungsbewegungen von *Individuen* aus. Zudem sind in den oben dargestellten Tabellen 2 und 3 individuell höchstunterschiedliche Zeiträume des Lebens mit der HIV-Infektion zusammengefaßt, da ja die einzelnen Personen sehr unterschiedlich lang von ihrer HIV-Infektion wissen und somit der Zeitraum zwischen  $t_0$  und  $t_1$  zwischen den Individuen beträchtlich variiert. Erst eine Mehrfachbefragung in regelmäßigen Abständen (bei uns waren es jeweils vier Monate) kann tatsächliche Stabilität und Veränderung bei einzelnen bzw. Teilgruppen abbilden und somit zur Identifizierung von typischen Verläufen der Lebensgestaltung beitragen.

Der Logik zunächst weiter folgend, *objektive* Maße der Veränderung von Lebensumständen in vergleichbaren Zeitfenstern zu beschreiben, wurden bei 38 InterviewpartnerInnen, von denen bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt mindestens 3 vollständige Erhebungszeitpunkte vorliegen, *Veränderungen in Drogenkonsum und Wohnsituation* erfaßt. Die Bewegungsrichtungen von Testzeitpunkt zum Erstinterview beziehen sich wie oben in Tab. 2/3 auf *unterschiedlich lange* Zeiträume und können mithin nicht als geradlinige Veränderungen begriffen werden. Veränderungen der Drogengebrauchsmuster und Wohnformen zwischen dem Erst-, Zweit- und Drittinterview erlauben jedoch eine Abschätzung von Veränderungen pro Zeiteinheit und dokumentieren tatsächliche Aufwärts- und Abwärtsbewegungen in der Lebensqualität der befragten Individuen, sofern man den jeweils aktuellen Drogenstatus und die Wohnform als Indikatoren für die Lebensqualität akzeptiert (vgl. Abb. 6). Identische Zahlen von  $t_1$  nach  $t_2$  bzw.  $t_3$  sind jedoch nicht auf identische Personen zu beziehen. Als Beispiel für die Auswertung von Wanderungsbewegungen bei Teilgruppen seien hier die zum Testzeitpunkt Drogen konsumierenden Interviewpartner ausgewählt.

Abbildung 6: Wanderungsbewegungen der IVDA, die zum Testzeitpunkt i.v. Drogen konsumierten



Zusammenfassend zeigt die Auswertung von Veränderungen in objektiven Parametern wie Stabilität der Wohnform und Drogenstatus eine nur geringe Stabilität allein in den 8 Monaten zwischen t<sub>1</sub> und t<sub>3</sub>.

– Die in Abb. 6 dokumentierten Wanderungsbewegungen des Drogenkonsumstatus der IVDA zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>3</sub> (=Drittinterview) unterstreichen die hohe Variabilität der Drogenkonsummuster. Von 14 bei Testmitteilung aktiven Drogenkonsumenten lebten zu t<sub>1</sub> nur noch drei im vollen Drogenalltag. 5 Personen waren zu t<sub>1</sub> clean und sechs wurden substituiert - konsumierten allerdings nebenbei weiter Drogen. Ergänzend durchgeführte, *personbezogene* Analysen zeigen, daß *keine einzige* Person über den gesamten Untersuchungszeitraum hinweg ein konstantes Drogenkonsummuster aufwies. Fast alle theoretisch möglichen Konsummusterpfade kamen auch empirisch vor. Betrachtet man nur die vergleichbaren Zeitfenster zwischen t<sub>1</sub> und t<sub>3</sub>, dann erscheint anhand der abgebildeten Wanderungstabelle ein direkter Übergang vom vollen Drogenalltag zum cleanen Leben eher unwahrscheinlich zu sein (der umgekehrte Weg dagegen kam vor). Und ferner scheint eine Substitutionsphase, in der keine weiteren Drogen konsumiert werden entweder stabil fortgesetzt zu werden oder einem Abwärtsrend (zusätzlicher Beigebrauch) zu folgen. Ein direkter Pfad von der Substitution ohne Beigebrauch zum drogenfreien Leben war dagegen zumindest hier nicht nachzuzeichnen.

– Von den Personen, die zum Testzeitpunkt keine Drogen intravenös applizierten (n=17; ohne Abb.) waren, blieben vier zu allen drei Erhebungszeitpunkten clean. Jedoch sind auch von ihnen *zwischen* den Erhebungszeitpunkten Rückfälle berichtet worden.

– Nur bei drei von 21 Personen, die zum Testzeitpunkt selbständig oder im Hilfesystem lebten, blieb die Lebenssituation zwischen t<sub>0</sub> und t<sub>3</sub> stabil.

## 7. 2 Subjektives Adaptationsmaß: Subjektive Befindlichkeit zwischen Testmitteilung und Erstinterview

Zur retrospektiven Visualisierung der subjektiv erlebten Phasen von (Alltags-) Bewältigung und der Schwankungen in ihrer Gesamtbefindlichkeit in den unterschiedlich langen Zeiträumen zwischen Testmitteilung und Erstinterview (durchschnittlich über 4 Jahre) wurden die Interviewpartner(innen) gebeten, in einem sogenannten "*Befindlichkeitsbarometer*" mit den Polen "es ging/geht mir sehr gut" "es ging/geht mir sehr schlecht" Schwankungen und die sie bestimmenden Anlässe sichtbar zu machen. Die Visualisierung verdeutlicht neben dem Ein-

schnitt in der Befindlichkeit durch die Testmitteilung auch die relativ Bedeutsamkeit dieses Ereignisses vor dem Hintergrund darauf folgender Krisen und Alltagsbelastungen.

Eine exploratorische Auswertung von bis dahin 79 vorliegenden retrospektiven Befindlichkeitsbarometern zwischen t<sub>0</sub> (Testmitteilung) und t<sub>1</sub> (Erstinterview) konnte Prozesse des "emotionalen Achterbahnfahrens" ("emotional roller casting", Temoshok, et al., 1987) vor dem Hintergrund von objektiven Lebensumständen und subjektiven Wichtigkeitsbeurteilungen und damit subjektiv erlebte Lebensqualität ("*Wohlbefinden*") verdeutlichen (vgl. etwa Najman & Levine, 1981). Legt man eine Skalierung von -5 ("es ging mir sehr schlecht") bis +5 ("es ging mir sehr gut") an das Befindlichkeitsbarometer an, so lag die subjektiv erlebte Befindlichkeit *vor* dem Test bei durchschnittlich -0,7, zu t<sub>1</sub> bei -0,14; die Testmitteilung wurde jedoch als einschneidende Befindlichkeitsbeeinträchtigung mit einem durchschnittlichen Wert von -3,7 beschrieben. Dabei bezeichnet der HIV-Test einen psychischen Tiefpunkt oder einen Ausgangspunkt für eine seelische Talfahrt. Bei denjenigen, denen es im Anschluß an die Testmitteilung schließlich - ihrer Darstellung und Beschriftung folgend - besser ging, konnte es nicht mehr schlechter gehen, da sie bei Testmitteilung an ihrem subjektiven Tiefstand angelangt waren.

Die in der Folgezeit dargestellten und (beschrifteten) Höhen und Tiefen wurden im Rahmen einer ersten explorativen Sichtung ausgezählt und den sie bestimmenden Themen zugeordnet. Bei den Begründungen für dargestellte *Tiefpunkte* der Befindlichkeit dominieren weniger HIV-bezogene Themen (19) oder Haft Erfahrungen (19) sondern drogenkonsumbedingte Alltagsbelastungen (39) sowie (drogenkonsumbedingte) materielle und soziale Probleme (38). Es hat also den Anschein, als sein drogenbezogene Probleme zumindest für Stimmungstiefpunkte verantwortlich. Der Masterstatus "drogenabhängig" dürfte somit auch für HIV-infizierte Drogenabhängige die Selbstdefinition prägen.

## 7.3 Bedürfnisse nach Unterstützung in Teilgruppen und Praxiserfordernisse

Die Hälfte der Interviewpartner nahm allein zwischen Erst- und Zweitinterview 1-5 Betreuungskontakte in Anspruch. Jeweils die Hälfte aller nach Wohnsituation und Drogenstatus differenzierbaren Teilgruppen nutzt das Betreuungsangebot unseres Projektes. Die vorgebrachten Bedürfnisse variieren jedoch stark in Abhängigkeit von der aktuellen Lebenssituation. Der Kontaktladen und die aufsuchende psychologische und sozialpädagogische Hilfe wurden vor allem von drei Teilgruppen HIV-infizierter i.v. Drogenabhängiger begrüßt und rege in Anspruch genommen, die zugleich auch die größten Gruppen unter den Interviewpartnern ausmachen.

I. In der Gruppe der Drogenkonsumenten in *Haftanstalten* wurde das größte Interesse an Gesprächen an uns herangetragen. Als "externe" Besucher und Gesprächspartner wurde den Projektmitarbeitern ein hohes Maß an Vertrauen und Akzeptanz entgegengebracht. Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung von HIV-Positiven, Tabuierung von Drogenkonsum in Haft, Angst vor Erkrankung in Haft und (Un-)Möglichkeiten von stabilisierendem Gesundheitsverhalten waren die dort dominanten Gesprächsthemen. Die Möglichkeit, sogar über Drogenkonsum in der Haft offen sprechen zu können, hatte einen wichtigen Entlastungscharakter und war für uns Anlaß, zur Aufklärung (z.B. über safe-use-Praktiken) beizutragen, sowie Korrekturen an bestehenden irrtümlichen Annahmen über safe bzw. unsafe Praktiken vorzunehmen.

Im Laufe des Projektes hat die Initiierung und Begleitung von zunächst zwei *Selbsthilfegruppen* (Substituierte, Clean Lebende) (vgl. Kleiber, u.a. 1992) mehr und mehr an Bedeutung gewonnen und hat dadurch mehr personelle Kapazitäten gebunden als zunächst erwartet. Eine dritte Gruppe (HIV-infizierte, substituierte Frauen) hat sich mit Beginn des Jahres konstituiert (Fußnote 3).

2. Infolge der Ausweitung der Substitutionspraxis in Berlin, die verbindlich eine psychosoziale Betreuung vorschreibt, ist eine Versorgungslücke entstanden: Es fehlen psychosoziale Betreuungsplätze zur Substitutionsbegleitung. Vor diesem Hintergrund hat sich die Selbsthilfe-Gruppe der *substituierten* HIV-Positiven gegründet. Sie ist zwischenzeitlich die größte und aktivste, in unserem Kontaktladen tagende Gruppe. Die Gruppe diente zunächst als Anlaufstelle für Betroffene ohne eine solche psychosoziale Betreuung, die einen Austausch über Probleme mit substituierenden Ärzten suchte, sowie über den erlebten Sonderstatus in Einrichtungen des Drogen-Hilfssystems sprechen wollte. Mittlerweile sind andere Motive zur Teilnahme an der Gruppe deutlich geworden: Mit der Substitution verlieren die Betroffenen ihren bislang gewohnten Drogen-Alltagsrhythmus. Den Alltag mit neuen Inhalten füllen zu lernen, ihn überhaupt zu strukturieren, stellt sich jetzt, da der Beschaffungsdruck entfällt (oder weitgehend entfällt), als ungewohntes, neues und keineswegs einfach zu lösendes Problem heraus. Deutlich wird nun häufiger auch die bisherige Fixierung der Sozialkontakte auf die Szene. Das Bedürfnis nach Strukturierung des Alltags sowie nach sozialen Kontakten und auch nach der Bestätigung einer neuen Identität als substituierte HIV-Positive waren nun nicht selten ausschlaggebende Motive für die Teilnahme an der Gruppe.

3. Eine weitere Gruppe *cleaner Ex-User* wurde von Betroffenen aus Drogentherapieeinrichtungen und Nachsorgeeinrichtungen gegründet, die sich mit ihrer HIV-Infektion z.T. zu sehr vereinzelt und vernachlässigt fühlen. Sie suchten den Kontakt zu anderen HIV-positiven Ex-Usern für einen HIV-bezogenen Austausch über in den Einrichtungen häufig tabuierte Themen, wie Rückfallgedanken angesichts der begrenzten Lebensperspektive oder (Un-)Safe Sex mit Nicht-Infizierten aber auch, um Unterstützung beim Aufbau sozialer Ressourcen, v. a. drogenfreier Kontakte für die Zeit nach Therapieende (Rückfallgefahr) zu erhalten.

## 5. Diskussion

### 5.1 Erstreaktion und Bewältigungsverläufe

Die Analyse der Erstreaktionen auf die Mitteilung des positiven Testergebnisses erweist sich unter mehreren Gesichtspunkten als praxisrelevant:

1. Bedeutsam erscheint zunächst die Tatsache, daß Schockreaktionen sehr viel häufiger beobachtet wurden, als bisherige Studien erwarten ließen (vgl. etwa Seidl & Goebel, 1987), so daß Annahmen über die subjektive Relevanz der HIV-Infektion für IVDA vor dem Hintergrund ihres Lebensstils noch einmal einer Prüfung unterzogen werden müßten. Wichtig ist dieses Ergebnis auch unter AIDS-präventiven Gesichtspunkten. Die Mitteilung der HIV-Infektion hat so auch für IVDA i.d.R. die Qualität eines "Kritischen Lebensereignisses", das kognitiv und emotional repräsentiert ist. Dies kann als Voraussetzung für Verhaltensänderungen angenommen werden, denn empirische Daten belegen, daß mit dem Wissen um den HIV-Status signifikante Verhaltensänderungen (Safe-Sex, Spritzbesteck-Hygiene) die Folge sind (Pant & Kleiber, 1993).

2. Darüber hinaus gibt die Tatsache, daß u. U. tagelang verzögerte psycho-physische Zusammenbrüche im Anschluß an die Testmitteilung vorkommen, einen Hinweis darauf, daß die subjektive Bedeutsamkeit der HIV-Infektion vor dem Hintergrund eines durch Drogen bestimmten Alltags unterschätzt werden kann. Eine Person kann in der Testmitteilungssituation äußerlich noch völlig gefaßt wirken, sich in Wahrheit aber in einer Phase befinden, die durch eine momentane Gefühlsabspaltung analog einer 'Notfallreaktion' gekennzeichnet ist (vgl. Clement, 1992). Um den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, auch noch zu einem späteren Zeitpunkt Unterstützung in einer emotionalen Krise zu erhalten, sollten in Fällen von beobachteter geringer emotionaler Resonanz auf die Testmitteilung Folgetermine verbindlich vereinbart werden. Mit der Annahme einer relativen Unberührbarkeit der Drogenkon-

sumenten durch die Testmitteilung wie sie ein "larvierte", verzögerte Schockreaktion fälschlicherweise nahelegt, ist auf seiten der AIDS-Berater die Gefahr verbunden, die eigentliche Mitteilungssituation zwischen Beratern und Betroffenen suboptimal zu gestalten: Die Annahme eines Beraters, der Betroffenen i.v. Drogenabhängige interessiere sich möglicherweise gar nicht für das Ergebnis könnte – gepaart mit Unsicherheiten gegenüber IVDA, die als schwierige Klientel erlebt werden – dazu führen, daß stützende Angebote unterbleiben.

3. Umgekehrt tragen auch formelle Rahmenbedingungen in bestimmten institutionellen Kontexten, die zu einer Testdurchführung verpflichten, zu suboptimalen Bedingungen der Mitteilungssituation bei: wer einen Test freiwillig durchführt, hat sich in der Regel stärker antizipierend mit dem positiven Befund auseinandergesetzt. Die in Haftanstalten eher beobachtete kognitiv relativierte, emotionale Reaktion kann so weniger als suchtspezifisches denn als institutionell determiniertes Verhalten verstanden werden. Zur langfristigen Adaptation an den HIV-Status auch und besonders im Hinblick auf AIDS-präventives Verhalten ist ratsam, die Testverpflichtung ebenso kritisch zu reflektieren wie die Bedingungen der Testmitteilung (vgl. Pant & Kleiber, 1993).

4. Die kognitiv relativierte Reaktion auf die Mitteilung des positiven HIV-Testergebnisses wirft eine Reihe von Fragen auf, die bei einer längsschnittlichen Betrachtung des Coping-Verhaltens von Bedeutung sind. Handelt es sich bei dem subjektiv berichteten Optimismus um "funktionalen Optimismus" (Weinstein, 1988; Schwarzer, 1993), also um die langfristig wirksame Voraussetzung für subjektiv gelingende Adaptation und Verhaltensänderungen? Oder handelt es sich um einen durch soziale Vergleichsprozesse mit bereits Erkrankten zustande gekommenen motivational bedingten Fehlschluß im Sinne eines "unrealistischen Optimus" (Weinstein, 1980) bzw. "defensiven Optimismus" (Taylor, 1989), der zwar langfristig die Bewältigung realer Bedrohungen durch die Krankheit nicht vorbereitet, kurzfristig aber für die "Alltagsbewältigung" durchaus funktional sein kann, indem wir nicht immer über mögliche Gefahren grübeln, sondern tatkräftig und unbeirrt unsere Geschäften nachgehen. Der optimistische Fehlschluß nützt uns vielleicht bei der kurzfristigen Erledigung der anfallenden Routinetätigkeiten, kann aber auf Dauer beträchtliche Kosten und Schmerzen hervorrufen, nämlich dann, wenn Lebenskrisen eintreffen, die wir hätten verhüten können." (Schwarzer, 1993, S. 10)? Oder handelt es sich hier um eine insgesamt eher maladaptive Bewältigungsstrategie, mit der auch im bisherigen Suchtalltag soziale oder innerpsychische Konflikte durch Verleugnung oder selbstwertstützende Umdeutungen zu vermeiden gesucht wurden?

5. Auch die Beantwortung der Frage nach phasenspezifischen Bewältigungsverläufen, d.h. Zusammenhängen zwischen dem Fortschreiten der HIV-Infektion/AIDS-Erkrankung und Bewältigungsprozessen wird in der längsschnittlichen Beschreibung beantwortet werden müssen. Wie stabil bleibt z. B. das durch kognitive Relativierung, also auch durch Ausblendung der realen Lebensbedrohungen, erzielte Wohlbefinden beim Übergang von der symptomlosen Phase ins ARC-Stadium? Wie empfänglich sind die relativiert reagierenden HIV-positiven IVDA für AIDS-präventive Aufrufe zu Verhaltensänderungen, wenn sich scheinbar in ihrem Leben doch *nichts verändert* hat? Welche Unterschiede in der mittel- und langfristigen Gesamtbefindlichkeit bestehen zwischen den eher mit emotionaler Irritation/Schock Reagierenden und denjenigen, die die Bedeutung der Nachricht relativieren? Zum gegenwärtigen Auswertungsstand läßt sich zunächst einmal eine nur geringe Stabilität der objektiven Lebenssituation und des Drogenkonsumverhaltens zwischen den Viermonatsabständen der Befragungen konstatieren. Die Einbeziehung retrospektiver Daten über Ereignisse und Bewältigungsverläufe zwischen den Befragungszeitpunkten in den Interviews offenbart noch raschere Wechsel der Lebenssituation. Die Schwankungen in der subjektiven Befindlichkeit entsprechen durchaus dem auch von Temoshok et al. (1987) beschriebenen "emotional roller casting". In der Gruppe der von uns befragten IVDA gibt es jedoch Hinweise darauf, daß suchtspezifische bzw. suchtabhängige Themen solange im Vordergrund stehen (und auch das Nachsuchen von Hilfen dominieren), wie die Betroffenen symptomfrei sind, so daß der

subjektive Masterstatus "drogenabhängig" zunächst auch nach der Testmitteilung aufrechterhalten bleibt. Erst ein (gehäuftes) Auftreten unübersehbarer HIV-assoziiierter Erkrankungen erzwingt eine größere Abhängigkeit der subjektiven Befindlichkeit vom Immunstatus und Krankheitsverlauf. Erst dann scheint bei Drogenabhängigen ein Wechsel der Selbstwahrnehmung vom Masterstatus "drogenabhängig" zum Masterstatus "HIV-infiziert bzw. AIDS-krank" vorgenommen zu werden. In welchem Maße auch suchtfreie Phasen bzw. Phasen von aktivem Drogenkonsum die jeweils subjektive Bedeutsamkeit der HIV-Thematik moderieren, ist den bisher ausgewerteten eher an äußeren Ereignissen orientierten Darstellungen im Befindlichkeitsbarometer nicht zu entnehmen. Der Aufklärung dieser Fragen ist die nächste Auswertungsphase am Gesamtmaterial gewidmet.

## 5.2 Praktischer Gewinn aus dem Praxis-Forschungs-Ansatz

Unverzichtbar für das Erreichen der IVDA aus unterschiedlichen Szenen war die Etablierung des niedrigschwelligen Zugangs und das Angebot sozialpädagogischer und psychologischer Unterstützung in Form von aufsuchender Arbeit, Streetwork sowie die Unterstützung der Selbsthilfefunktionen im Kontaktladen. Die Ankündigung die Betroffenen wieder aufsuchen zu wollen und die Betreuungsangebote wurden sehr positiv aufgenommen und markieren einen Bedarf, den HIV-infizierte Drogenabhängige in Berlin erleben.

Hinsichtlich der sichtbar gewordenen Betreuungsbedürfnisse und Betreuungsleistungen zeigte sich, daß ein Praxisforschungs-Projekt, dessen Ziel es ist, zum Aus- und Aufbau bedürfnisorientierter Hilfen für spezifische Teilgruppen HIV-infizierter i.v. Drogenabhängiger beizutragen, die größte Lücke im Versorgungsangebot in dem Moment identifizierte, als es HIV-infizierte Drogenabhängige als spezifische Klientengruppe in den Mittelpunkt des Interesses rückte. In der Zuständigkeitserklärung für eine komplexe Mehrfachproblematik lag aus der Sicht der Betroffenen der größte Gewinn, da sie bislang nur überwiegend partialisierte psychosoziale Hilfen in den unterschiedlichen Hilfsangeboten erwarten durften. Unter Versorgungsgesichtspunkten war es für unser Praxisforschungsprojekt in der alltäglichen Arbeit entscheidend wichtig, flexibel und jenseits "idealtypischer" aber oftmals nur "virtueller" Versorgungspfade der drogenpolitischen Polarisierungen zwischen Abstinenzparadigma und Suchtbegleitungsparadigma auf evident werdende Bedürfnisse reagieren zu können (Kleiber, Pant, Beerlage, 1992).

Forschungsmethodisch blieb der multimethodale, subjekt-orientierte Ansatz sowie die Verbindung von Forschungs- und Praxis-Kontakten zu den Betroffenen aber nicht ohne Probleme.

1) Die Beziehungsgestaltung zwischen den Interviews sollte i. d. R. so verlaufen, daß Folgeinterviews möglich sind. Dies erforderte ein nachgehendes – und mit mancherlei "Zumutung" sehr tolerant umgehendes – Bemühen um die Person. Die fortlaufende Betreuungsdokumentation und das systematische Wiederaufsuchen der Interviewpartner im 4-monatigen Abstand zwingt darüber hinaus auch in der praktischen Arbeit zu einem kontrollierteren Handeln, als dies vielfach in der psychosozialen Arbeit möglich ist. In der Reflexion dieser Erfahrungen liegt ein zusätzlicher Gewinn des Praxis-Forschungs-Ansatzes, der unter Supervision gleichwohl noch gründlicher auszuwerten wäre.

2) Die Kontakt- und somit auch die Beobachtungsdichte variiert von Fall zu Fall. In die Auswertungen zum Bewältigungsverhalten fließen somit unterschiedlich vertiefte Hintergrundinformationen ein (vgl. Beerlage, 1992).

Vieles spricht dafür, daß mit dem Praxisteil des Projektes ein Bedarf erhoben und zugleich ein Angebot geschaffen wurde, das bedürfnisorientiert auf die von HIV/AIDS betroffenen IVDA zurechtgeschnitten ist. Die personellen Kapazitäten reichen bereits jetzt kaum aus, den Bedürfnissen neben den Forschungsaufgaben im gewünschten Umfang nachzukommen. Mit

dem Auslaufen des Forschungsprojekt wäre dieses Angebot gefährdet. Aus unserer Sicht sollte das im Forschungskontext entstandene Praxisangebot solange nicht reduziert werden, wie andere Einrichtungen die festgestellten Lücken nicht zu schließen vermögen. Mittelfristig wird daher angestrebt, eine Regelfinanzierung innerhalb des Drogenhilfssystems für dieses Angebot niedrigschwelliger Drogenhilfe zu erreichen.

## Literatur

- Beerlage, I. & Fehre, E.-M. (1989) (Hrsg.): *Praxisforschung zwischen Intuition und Institution*. Tübingen: DGVT.
- Beerlage, I. & Kleiber, D. (1992). Die Bewältigung der HIV-Infektion bei i.v. Drogenabhängigen. Bedürfnisse der Betroffenen, psychosoziale Hilfen und Forschungsbedarf. In M. Ermann & B. Waldvogel (Hrsg.), *HIV-Betroffene und ihr Umfeld (81-92)*. Berlin u.a.: Springer.
- Beerlage, I., Pant, A., Beckmann, H. & Kleiber, D. (1991): *HIV-Infected IV Drug users and the human services – Patterns of attendance and the course of care and coping. From epidemiological data to action research*. Vortrag gehalten auf der "Second Conference on Drug Use and Drug Policy", Lyon 26th-28th of September 1991.
- Beutel, M. & Muthny, F.A. (1988): Konzeptualisierung und klinische Erfassung von Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, Methodenprobleme und künftige Möglichkeiten. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38 (1), 19-27.
- Beutel, M. (1989): Was schützt Gesundheit? Zum Forschungsstand und der Bedeutung von personalen Ressourcen in der Bewältigung von Alltagsbelastungen und Lebensereignissen. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 39, 452-462.
- Broda, M. (1990): *Was ist Krankheitsbewältigung in der Psychosomatik? Zur Effektivität und protektiven Wirkung von coping skills*. Vortrag gehalten auf dem DGVT-Kongress für Klinische Psychologie und Psychotherapie vom 18. - 23.2.1990 in Berlin.
- Chein, I., Cook, S. & Harding, J. (1948): The field of action research. *American Psychologist*, 3, 43-50.
- Clement, U. (1992): *HIV-positiv*. Stuttgart: Enke.
- Coelho, G. V., Hamburg, D. A. & Adams, J. E. (1974): *Coping and adaptation*. New York: Basic Books.
- Dahme, B. (1990). *Wissenschaftliche Bewertung von Genesung - Kriterien in Evaluationsstudien: Eine kritische Bewertung und Ausblick*. Vortrag gehalten auf dem DGVT-Kongress für Klinische Psychologie und Psychotherapie vom 18. - 23.2.1990 in Berlin.
- Deissler, K. J. (1988): Reaktionen von Homophilen und Fixern auf positive AIDS-Tests. *Suchtreport*, 1, 49-50.
- Dobler-Mikola, A., Zimmer-Höfler, D., Uchtenhagen, A., Korbel, R. & Schüpbach-Wiedemann, E. (1992): *Psychosoziale Aspekte der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung bei Heroinabhängigen*. 2. Wissenschaftlicher Zwischenbericht. Forschungsinformationen aus dem Sozialpsychiatrischen Dienst Zürich, Nr. 46.
- Driessen, A., Velden van de, L., Van den Boom, F., Derks, J. (1991): Evaluation of a Support Project For HIV Infected Drug Users in Amsterdam. VII. International Conference on AIDS, Florenz, 16.-21. Juni 1991, Abstract-Nr. W.D.111
- Dür, W. (1992). Vernetzte HIV/AIDS-Versorgung zwischen medizinischem Masterstatus und Autonomiebedürfnissen der PatientInnen. Ergebnisse der Wiener Untersuchung. Vortrag gehalten auf dem DGVT-Kongress 16.-21.2.1992 in Berlin.
- Faltermaier, T. (1987). *Lebensereignisse und Alltag*. München: Profil.
- Fischer, P. (1986): *Diagnostik als Anleitung zur Selbstreflexion. Möglichkeiten einer subjektzentrierten therapeutischen Diagnostik*. Landau: EWH.
- Florin, I. (1985): Bewältigungsverhalten und Krankheit. In H. D. Basler & I. Florin (Hrsg.), *Klinische Psychologie und körperliche Krankheit*. (126-145). Stuttgart, Berlin: Verlag W. Kohlhammer GmbH.
- Franko, G. (1990): *Die psychosoziale Situation von HIV-Positiven*. Berlin: edition sigma.
- Gerlach, R. & Schneider, W. (1990): Akzeptanz und Abstinenz? Das deutsche Abstinenzparadigma, niedrigschwellige Drogenarbeit und Methadon. Problematisierung eines Zusammenhanges. *Wiener Zeitschrift für Suchtforschung*, 13. Jg. (3/4), 3-10.
- Gusy, B., Krauß, G., Schrott-Ben Redjeb, G. & Heckmann, W. (1992): *Das "Streetworker"-Modell, AIDS-Forschung: Arbeitsberichte Nr. 17, Band 1*, Berlin: spi.

- Hedrich, D. & Lind-Krämer, R. (1990): Bewältigungsstrategien HIV-infizierter Drogenabhängiger. *Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis*, 22. Jg., 59-78.
- Heim, E. (1988): Coping und Adaptivität. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38 (1), 8-18.
- Heiner, M. (1988) (Hrsg.): *Praxisforschung in der sozialen Arbeit*. München: Lambertus.
- Johne-Manthey, B. & Thurke, M. (1990). *Bewältigungsstrategien bei Brustkrebs*. Heidelberg: Asanger.
- Kerekjarto, M.v. u.a. (1989) Grundlegende Aspekte zur Erfassung der Lebensqualität bei Krebs – ein Überblick. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Psychosoziale Onkologie*, (18-29). Berlin-Heidelberg-New York u.a.: Springer.
- Kindermann, W. (1987): *Individuelle Bewältigungsformen der AIDS-Bedrohung bei Drogenabhängigen*. Frankfurt: unveröffentlichtes Manuskript.
- Kindermann, W., Sickingler, R., Hedrich, D. & Kindermann, S. (1989). *Drogenabhängig*. Freiburg: Lambertus
- Klauer, Th., Ferring, D. & Filipp, S.-H. (1989): Zur Spezifität der Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Eine vergleichende Analyse dreier diagnostischer Gruppen. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 18, (2), 144-158.
- Kleiber, D. (1985). Durch praktische Forschung zur forschen(den) Praxis? *Zeitschrift für personzentrierte Psychologie und Psychotherapie*, 3. S. 297-311.
- Kleiber, D. (1989): Forschungsstrategien für die psychosoziale Praxis - Strategien praxisdienlicher Forschung. In I. Beerlage & E.-M. Fehre (Hrsg.) *Praxisforschung zwischen Intuition und Institution* (193-203). Tübingen DGVT.
- Kleiber, D. (1990). HIV-positiv und drogenabhängig. *Wiener Zeitschrift für Suchtforschung*, 13, 1, 1990, 19-26.
- Kleiber, D. & Pant, A. (1991). *HIV-Prävalenz, Risikoverhalten und Verhaltensänderungen bei i.v. Drogenkonsumenten*. Berlin: spi.
- Kleiber, D. & Pant, A. (1992): *HIV – Needle-Sharing – Sex, Zweiter Zwischenbericht. AIDS-Forschung: Arbeitsberichte Nr. 25*. Berlin: spi.
- Kleiber, D., Pant, A. & Beerlage I. (1992): Probleme der medizinisch-psychosozialen Versorgung (HIV-positiver) i.v. Drogenabhängiger in der Bundesrepublik Deutschland. In Schaeffer, D., M. Moers & Rosenbrock, R. (1992). *AIDS-Krankenversorgung* (44-61). Berlin: edition sigma.
- Kleiber, D., Beckmann, H., Beerlage, I., Bouchoucha, G. (1993): *Bewältigungs- und Betreuungsverläufe von HIV-infizierten Drogenabhängigen*. 2. Zwischenbericht, Februar 1992. Berlin: spi
- Koch, U. & Heim, E. (1988): Editorial: Bewältigungsprozesse bei chronischen Krankheiten. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38 (1), 1-2.
- Kochanowski-Wilmink, J. und Belschner, W. (1988): Lebensperspektiven Drogenabhängiger nach einer HIV-Infektion. In V. Sigusch & S. Fliegel (Hrsg.). *AIDS*. (37 -49) Tübingen: DGVT.
- Lazarus, R. S. & Folkman (1984): *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Leiberich, P. & Olbrich, E. (1990a): Bewältigungsverhalten bei HIV-infizierten Menschen in Beziehung zum Immunstatus. In Deutsche Stiftung Positiv Leben (Hrsg.). *AIDS & Psyche*, (331-344). Berlin: edition sigma.
- Leiberich, P. & Olbrich, E. (1990b): Soziale Unterstützung. Definition, Methoden der Erfassung, methodische Probleme und gegenwärtiger Forschungsstand. In Deutsche Stiftung Positiv Leben (Hrsg.). *AIDS & Psyche*, (521-583). Berlin: edition sigma.
- Lewin, K. (1953): *Die Lösung sozialer Konflikte*. Bad Nauheim: Christian.
- Mayring, P. (1983): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz.
- McKeganey, N. (1990): Being positiv: drug injector's experiences of HIV infection. *British Journal of Addiction*, 85, 1113-1124.
- Mulleady, G., Hart, G. & Aggleton, P. (1989): Injecting Drug Use and HIV-Infection – Intervention strategies for Harm Minimization. In P. Aggleton, G. Hart & P. Davies (Eds.) *AIDS - Social representations and social practices* (199-210). Barcombe: Falmer Press.
- Muthny, F. A. (1990). Einschätzung der Krankheitsverarbeitung durch Patienten, Ärzte und Personal – Gemeinsamkeiten, Diskrepanzen und ihre mögliche Bedeutung. *Zeitschrift für Klinische Psychologie*, 18 (4), 319-333.
- Najman, J. M. & Levine, S. (1981): Evaluation of the impact of medical care and technology on the quality of life: A review and critique. *Soc Sci Med.*, 15, 107-115.
- O'Hare, P.A., Newcombe, R., Matthews, A., Buning, E. C. & Drucker, E. (1992). *The reduction of drug-related harm*. London, New York: Routledge.
- Olbrich, E., Leiberich, P., Kalden, J. R. & Harrer, T. (1990). Geglücktes Coping als eigenständiger Beitrag zur sekundären Prävention bei HIV-Positiven. Vortrag gehalten auf dem Kongreß für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Berlin 18.-23.2.1990.
- Pant, A. & Kleiber, D. (1993). Heterosexuelles Risikoverhalten und HIV-1 Prävalenz bei intravenös applizierenden Drogenkonsumenten. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 1 (1), 49-64.
- Petzold, H G. & Hentschel, U. (1990): Niedrigschwellige und karrierebegleitende Drogenarbeit als Elemente einer Gesamtstrategie der Drogenhilfe. *Wiener Zeitschrift für Suchtforschung*, 13 (3/4), 11-19.
- Raschke, P. & Ritter, C. (1991): *Eine Großstadt lebt mit AIDS*. Berlin: edition sigma.
- Rosenbrock, R. (1988): Medizinische und gesundheitspolitische Probleme des HIV-Antikörpertests. *Argument Sonderband AS 178*, 123-141. Hamburg: Argument-Verlag.
- Schumacher, A. (1989): Sinnfindung bei brustkrebskranken Frauen. In R. Verres & M. Hasenbring (Hrsg.), *Psychosoziale Onkologie* (128-135). Berlin: Springer.
- Schwarzer, R. (1993). Defensiver und funktionaler Optimismus als Bedingungen für Gesundheitsverhalten. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 1 (1), 7-31.
- Seidl, O. & Goebel, F.-D. (1987): Psychosomatische Reaktionen von Homosexuellen und Drogenabhängigen auf die Mitteilung eines positiven HIV-Testergebnisses. *AIDS-Forschung*, 4, 181 - 187.
- Selwyn, P. A., Budner, N., & Wassermann, W. (1991): Prospective Study of Primary Medical Care Utilization by HIV+ and HIV- Intravenous Drug Users in an Methadone Treatment Program. VII. International Conference on AIDS, Florenz, 16.-21. Juni 1991, Abstract-Nr. M.C. 51.
- Shedlin, M. G. (1990): An Ethnographic Approach to Understanding HIV High-Risk Behavior. In NIDA (Ed.), *AIDS and Intravenous Drug Use: Future Directions for Community-Based Prevention Research* (134-149). Monograph Series No. 93. US Government Printing Office.
- Sickingler, R., Kindermann, W., Kindermann, S., Lind-Krämer, R & Timper-Nittel, A. (1992): *Wege aus der Drogenabhängigkeit – Gelungene und gescheiterte Ausstiegsversuche*. Freiburg: Lambertus
- Siegrist, J. & Junge, A. (1990). Measuring the Social Dimensions of Subjective Health in Chronic Illness. *Psychother. Psychosom.*, 54, 90-98.
- Sommer, J. (1987): *Dialogische Forschungsmethoden*. München, Weinheim: PVU.
- Sorensen, J. L. (1990): Preventing AIDS: Prospects for Change in White Male Intravenous Drug Users. In NIDA (Ed.), *AIDS and Intravenous Drug Use: Future Directions for Community-Based Prevention Research* (83-107). Monograph Series No. 93. US Government Printing Office.
- Stark, K. & Kleiber, D. (1991): AIDS und HIV-Infektion bei intravenös drogenabhängigen in der Bundesrepublik Deutschland. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 116, 863-869.
- Steffens, W. & Kächele, H. (1988): Abwehr & Coping - Vorschläge zu einer integrativen Sichtweise. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 38 (1), 3-7.
- Stoll, P., Leiberich, P., Porsch, U., Engster, M., Olbrich, E., Harrer, T., Kalden, J.R. (1991): Social Supports As Assistance for Effective Coping In HIV-Positives. VII. International Conference On AIDS, Florenz 16.-21. Juni 1991, Abstract-Nr. W.B. 2385
- Taylor, S. E. (1989). *Positive illusions: Creative self-deception and the healthy mind*. New York: Basic Books.
- Temoshok, L., Solomon, D.Sweet, D. M., Moulton, J.M., & Zich, J. M. (1987): *A longitudinal study of distress and coping in men with AIDS and AIDS related complex*. Paper presented at The III International Conference on AIDS, Washington, Juni, 1987.
- von Kardorf, E. (1988): Praxisforschung als Forschung der Praxis. In M. Heiner (Hrsg.) *Praxisforschung in der sozialen Arbeit*. (73-100). Freiburg: Lambertus.
- van Dijk, T. A. (1980): *Textwissenschaft*. München: DTV.
- Weinstein, N.D. (1980). Unrealistic optimism about future life events. *Journal of Personality and Social Psychology*, 39, 806-820.
- Weinstein, N. D. (1988). The precaution adoption process. *Health Psychology*, 7, 355-386.
- Witzel, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.) *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. (227-255). Weinheim: Beltz.
- Zimmer-Höfler, D., Dobler-Mikola, A., Uchtenhagen, A., Schüpbach-Wiedemann & Korbelt, R. (1991): *Psychosoziale Aspekte der HIV-Infektion und AIDS-Erkrankung bei Heroinabhängigen*. 1. Bericht. Forschungsinformationen aus dem Sozialpsychiatrischen Dienst Zürich, Nr. 39/40.

~~erscheinen in:~~ **erscheinen in:**

Hohl, J. & Reisbeck, G. (1993). Individuum, Lebenswelt, Gesellschaft – Beiträge zur Konstitution von Identität heute. München: Profil **§ 333 – 366**.

**Anschrift der Verfasser:**

Dr. Irmtraud Beerlage, Dipl.-Psych.,  
Sozialpädagogisches Institut Berlin (spi), Willibald-Alexis-Str. 39, W-1000 Berlin 61.  
Prof. Dr. Dieter Kleiber, Dipl.-Psych.,  
Psychologisches Institut, Fachbereich Philosophie und Sozialwissenschaften I, Freie Universität Berlin, Habelschwerdter Allee 45, W-1000 Berlin 33