

Muthesius, Dorothea; Schaeffer, Doris

**Working Paper**

## Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen: Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch letaler Krankheit

WZB Discussion Paper, No. P 96-210

**Provided in Cooperation with:**

WZB Berlin Social Science Center

*Suggested Citation:* Muthesius, Dorothea; Schaeffer, Doris (1996) : Krankheits- und Versorgungsverläufe aidserkrankter Frauen: Biographische und soziale Probleme der Bewältigung chronisch letaler Krankheit, WZB Discussion Paper, No. P 96-210, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), Berlin

This Version is available at:

<https://hdl.handle.net/10419/47362>

**Standard-Nutzungsbedingungen:**

Die Dokumente auf EconStor dürfen zu eigenen wissenschaftlichen Zwecken und zum Privatgebrauch gespeichert und kopiert werden.

Sie dürfen die Dokumente nicht für öffentliche oder kommerzielle Zwecke vervielfältigen, öffentlich ausstellen, öffentlich zugänglich machen, vertreiben oder anderweitig nutzen.

Sofern die Verfasser die Dokumente unter Open-Content-Lizenzen (insbesondere CC-Lizenzen) zur Verfügung gestellt haben sollten, gelten abweichend von diesen Nutzungsbedingungen die in der dort genannten Lizenz gewährten Nutzungsrechte.

**Terms of use:**

*Documents in EconStor may be saved and copied for your personal and scholarly purposes.*

*You are not to copy documents for public or commercial purposes, to exhibit the documents publicly, to make them publicly available on the internet, or to distribute or otherwise use the documents in public.*

*If the documents have been made available under an Open Content Licence (especially Creative Commons Licences), you may exercise further usage rights as specified in the indicated licence.*

Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health  
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung  
ISSN-0948-048X

**P96-210**

**Krankheits- und Versorgungsverläufe  
aidserkrankter Frauen.**

Biographische und soziale Probleme  
der Bewältigung chronisch letaler Krankheit

von

**Dorothea Muthesius**

**Doris Schaeffer**

Berlin, Dezember 1996

Publications series of the research unit Public Health Policy  
Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung  
D-10785 Berlin, Reichpietschufer 50  
Tel.: 030/25491-577

## **Abstract**

Im vorliegenden Beitrag werden die mit dem Einbruch von letaler Erkrankung in das Leben von Frauen verbundenen Bewältigungsanstrengungen in den Blick genommen. Anhand von Fallrekonstruktionen wird zunächst die biographische und soziale Ausgangssituation untersucht, auf die die HIV-Infektion trifft. Anschließend wird die Analyse auf vier Ebenen weitergeführt: biographische Bewältigung in den unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs, Handhabung des Alltagslebens, Umgang mit dem direkten Krankheitsgeschehen, durch Aids aufgeworfene Versorgungserfordernisse. Besondere Beachtung gilt dabei den das Bewältigungshandeln der Frauen steuernden Relevanzkriterien. Gezeigt wird, daß sowohl die Krankheitsbewältigung als auch die Versorgungsnutzung weitaus mehr durch biographische und geschlechtsspezifische Aspekte strukturiert sind als seitens der Akteure der Versorgungsgestaltung vermutet. Patienten- und Versorgungswirklichkeit stehen deshalb häufig in Dissonanz, was für die Erkrankten folgenreiche Probleme mit sich bringt und ihre meist fragilen und sich im Verlauf der Krankheit labilisierenden Bewältigungsressourcen empfindlich mindert. Die Fallrekonstruktionen der an Aids erkrankten Frauen unterstreichen die Wichtigkeit einer Anpassung der Versorgung an diese Patientengruppe und einer Versorgungsgestaltung, die mehr als bislang an die geschlechtsspezifischen und biographischen Bedingungen der Erkrankten angeglichen und auf deren soziale Wirklichkeit ausgerichtet ist.

**Inhalt:**

<b>1 EINFÜHRUNG</b>	<b>4</b>
1.1 Epidemiologische Dimensionen	4
1.2 Biographische, soziale und geschlechtsspezifische Probleme von Frauen mit HIV und Aids	5
1.3 Geschlechtsspezifische Aspekte der Krankheitsbewältigung	7
1.4 Probleme der Bewältigung tödlicher Krankheiten	9
<b>2 ZWEI KOMPARATIVE FALLSTUDIEN</b>	<b>12</b>
2.1 Soziale und biographische Ausgangslage	12
2.2 Der Schock der Diagnose	17
2.3 Leben mit der Gewißheit vorzeitigen Sterbens	19
2.4 Der Krankheitseinbruch	23
2.5 Leben mit Aids	27
2.6 Abwärts und Sterben	30
<b>3 FALLKONTRASTIERUNG UND DISKUSSION DER ERGEBNISSE</b>	<b>32</b>
3.1 Wechselseitige Durchdringung von Biographie und Krankheitsbewältigung	33
3.2 Geschlechtsspezifische Besonderheiten	36
3.3 Die Bedeutung des sozialen Netzes	38
3.4 Probleme der Alltagsgestaltung und -bewältigung	41
3.5 Umgang mit der Krankheit und der durch sie aufgeworfenen Versorgungserfordernisse	42
3.6 Perspektiven einer patientengerechten Versorgungsgestaltung	45
<b>4 LITERATUR:</b>	<b>50</b>

## 1 EINFÜHRUNG

Frauen, erkranken sie an Aids, unterliegen gewissermaßen einer dreifachen Benachteiligung oder gar Stigmatisierung: in der Gesellschaft, in der Versorgungspraxis sowie in der Wissenschaft. Sie befinden sich gesellschaftlich in einer Randposition einer Randgruppe, werden in einer nach wie vor an männlichen Bedürfnissen orientierten Versorgungsstruktur vernachlässigt und stellen - sind sie Drogennutzerinnen - eine besonders ungeliebte Patientengruppe dar. Seitens der Wissenschaft befaßt sich weder die sozialwissenschaftliche Aidsforschung noch die Frauenforschung eingehender mit der Situation und den Problemen aidserkrankter Frauen. Das ist um so erstaunlicher, als die Zahl HIV-infizierter Frauen steigt und sie seit längerem epidemiologisch an Bedeutung gewinnen. Mit dem vorliegenden Beitrag wird begonnen, diese Lücke zu schließen.

### 1.1 Epidemiologische Dimensionen

Etwa 65.000 HIV-infizierte Menschen leben derzeit in der Bundesrepublik; 5.000 von ihnen sind bereits an Aids erkrankt, nach wie vor kommen jährlich zwischen 2.000 - 3.000 Neuinfektionen hinzu. Betrachtet man die soziale Zusammensetzung der Betroffenen, ist die relativ und absolut steigende Zahl HIV-infizierter und aidserkrankter Frauen auffällig. Während die Zahl der (registrierten) Neuinfektionen pro Jahr bei der Hauptbetroffenengruppe, den Homosexuellen, seit 1989 etwa gleich bleibt, ist sie bei den Frauen nach wie vor leicht steigend (mit einem Höhepunkt im Jahr 1992 und seither mit der Tendenz, sich zu stabilisieren). Die Zahl der pro Jahr (registrierten) Aidserkrankungen bei Frauen hat sich von 1988 bis 1995 etwa vervierfacht. Gleichwohl stellen Frauen mit insgesamt etwa 1.500 Erkrankten (das entspricht 15 %-20 %) und etwa 200 Neuerkrankungen pro Jahr eine marginale Gruppe dar<sup>1</sup>. Dies dürfte eine der Ursachen dafür sein, daß ihrer Problematik weniger Beachtung beigemessen wird als der hauptsächlich betroffenen Gruppe und es - trotz eineinhalb Jahrzehnten Erfahrung mit HIV und Aids - für diese Patientengruppe an Versorgungsqualität mangelt (Leopold/Steffan 1992). Zwar hat das Versorgungssystem auf Aids mit erstaunlicher Flexibilität und Innovationsbereitschaft reagiert (u.a. Schaeffer/Moers 1992; Schaeffer/Moers/Rosenbrock 1994; Schaeffer 1995), gleichwohl zeigen sich für Frauen bis heute große Defizite. Das gilt sowohl für heterosexuell infizierte Frauen, deren Anteil in den letzten Jahren von 17 % im Jahr 1988 auf 34 % im Jahr 1995 gestiegen ist, wie auch ganz besonders für die durch intravenösen Drogengebrauch infizierten Frauen, die mit 48 % nach wie vor den größten Anteil unter den HIV-

---

<sup>1</sup> Alle Angaben aus Hamouda et al., 1996: AIDS/HIV 1996, Bericht zur epidemiologischen Situation in der Bundesrepublik Deutschland, Stand 9/96, Robert Koch-Institut, Berlin

Der durchschnittliche Anteil von 15-20 % aidserkrankter Frauen ändert sich nach Regionalität: In den Zentren der Prävalenz ist der Anteil der homosexuellen Aidserkrankten sehr hoch, in den übrigen Regionen wächst der Anteil der Frauen auf bis zu 35 %. (Nach Angaben des ZAS, Zentrums für Aidsarbeit Schwaben, SZ, 29.5.96, S. 17). Auch weltweit steigt der Anteil der Frauen bei den Neuinfektionen; bei den 14-25jährigen sogar auf bis zu 66 % (Yordi 1996).

infizierten Frauen stellen<sup>2</sup>. Letztere stehen deshalb, aber auch aufgrund der Komplexität und Vielschichtigkeit ihrer Problematiken, im Mittelpunkt der Überlegungen.

## 1.2 Biographische, soziale und geschlechtsspezifische Probleme von Frauen mit HIV und Aids

Frauen, die von HIV und Aids betroffen sind, befinden sich in sehr jungem Lebensalter: Fast 75 % von ihnen (ca. 50 % der Männer) sind unter 34 Jahre alt, wenn sie den positiven Testbefund erhalten; etwa 63 % der Frauen sind unter 34 Jahre alt (Männer ca. 37 %), wenn die Krankheit ausbricht.

Tritt eine letale Krankheit in dieser biographisch frühen Lebensphase ein, wie bei der Mehrzahl der HIV-infizierten Frauen, ist dies mit besonderen biographischen und sozialen Problemen verbunden. Mit großer Wahrscheinlichkeit trifft sie noch in die Phase des verlängerten Moratoriums. Die *Lebensplanung* befindet sich erst am Beginn und hat sich noch nicht gefestigt. Sinnbezüge sind noch wenig stabil. In allen Lebensbereichen sind Optionen offen: Liebesbeziehungen, Partnerschaften, Kinderwunsch, (Klein-)Kindversorgung, Ausbildung, Berufseinstiege und -karrieren stehen an - und mit der HIV-Realität zugleich auf dem Spiel. Dies gilt für die gesamte Gruppe junger Frauen, gleichwohl lassen sich innerhalb dieser Abstufungen erkennen. Heterosexuell infizierte Frauen können in dieser Phase meist auf bis dahin tendenziell stabile *biographische Erfahrungen* setzen, auf die ihnen in der Krise zurückzugreifen möglich ist. Hingegen haben Drogennutzerinnen und Prostituierte - die die Mehrheit der HIV-infizierten Frauen stellen - in der Regel Erfahrungen mit sozialer Vernachlässigung, biographischen Brüchen und Entwurzelung, und verfügen über keine oder nur labile Lebenskonzepte.

Ebenso wenig stabil ist das *soziale Netz*, das bei der Krankheitsbewältigung eine wichtige Ressource darstellt. In dieser Lebensphase findet die Ablösung von dem Herkunftsnetz zugunsten des Aufbaus eines neuen, eigenen sozialen Umfelds statt. Die neuen sozialen Beziehungen, die in der eigenen Altersgruppe gesucht werden, sind eher auf Freizeitgestaltung, nicht auf substantielle Hilfe ausgerichtet, und noch nicht so gefestigt, daß sie der dauerhaften Belastung einer Unterstützung bei schwerer Erkrankung standhalten. Ein Rückgriff auf das Herkunftsnetz ist zwiespältig: dieser Ressource steht die zusätzliche Belastung durch Unterminierung der Ablösungsbestrebungen entgegen. Auch diese Problematik stellt sich für Drogennutzerinnen verschärft dar. In der Regel steht ihr Herkunftsnetz nur mit ungelösten, sich durch Aids komplizierenden Dauerkonflikten oder gar nicht zur Verfügung, denn für einen erheblichen Teil der Drogenabhängigen geht die Hinwendung zur Welt der Drogen und die

---

<sup>2</sup> Zur Zeit werden ca. 300-400 Neuinfektionen pro Jahr unter männlichen und weiblichen Drogennutzern registriert. 1988 hingegen waren es noch ca. 900 Neuinfektionen pro Jahr! Dies deutet auf die Effektivität von Präventionsmaßnahmen, die zu deutlichen Verhaltensänderungen geführt haben (Wagner/Sagrudny 1995). Der Anteil der HIV-Infizierten unter den i.v.-Drogennutzern kann nur geschätzt werden, da auch die Anzahl der i.v.-Drogennutzer nicht bekannt ist. Vergleiche von Schätzungen aus 5 Studien (Koch/Ehrenberg 1992) zeigen Raten zwischen 16,3 % und 22,8 %, für Berlin liegen die Schätzungen zwischen einem Drittel (Clearingstelle, 1991) und 18 % (Stark et al.; 1995). Die Zahl der Aidsdiagnosen bei den weiblichen i.v.-Drogennutzern ist dabei im Vergleich mit den männlichen in den vergangenen Jahren um mehr als das Zweifache gewachsen.

Drogenkarriere mit einem Bruch mit der Herkunftsfamilie einher<sup>3</sup>. Zudem ist das peer-Netz der Junkies auf Drogenbeschaffung ausgelegt: Sie leben meist in einer Zweckgemeinschaft, in der es nicht gut ist, mehr als nötig voneinander zu wissen. „Trau keinem Junkie“, sagen die Junkies selbst. Findet eine Substitution statt, so stehen die alten Szene-Kontakte, die noch eine relative, wenngleich zweckgebundene Stabilität ermöglichen, nicht mehr zur Verfügung, denn die Sicherung des Erfolgs der Substitution erfordert, sich aus der Szene zu lösen und weitgehend von ihr abzugrenzen. Die Drogenabhängigkeit läßt darüber hinaus kaum Intimbeziehungen oder Freundschaften jenseits rein funktionaler Beziehungen zu, so daß mit Auftreten der Aids-erkrankung daher auch nicht auf stützende Einzelbeziehungen zurückgegriffen werden kann. Und schließlich erschwert die Angst vor der Ansteckung für Junkies - und mehr noch für heterosexuell infizierte Frauen - den Aufbau neuer sowie den Erhalt alter Beziehungen. Im Vergleich zu Frauen mit anderen Krankheiten sind Frauen mit HIV und Aids zudem in sehr viel höherem Maße Diskriminierungs- und Stigmatisierungsgefahren ausgesetzt. Das Schamgefühl, das Frauen bei dem Thema Sexualität immer noch schneller befällt und das mit der HIV-Infektion latent aktiviert wird, wird zum Gefühl der eigenen Schuld an „dieser Krankheit“<sup>4</sup>, zumal Aids als sexuelle Krankheit in heterosexuellen Lebenswelten mit herrschenden Normen kollidiert. Die Folge ist drohende Isolation. Dies spitzt sich für Drogennutzerinnen zu. Fand die Infektion über Nadeltausch statt, ist ihnen die gesellschaftliche Schuldzuweisung relativ sicher. So verschlechtert sich das soziale Netz für die Frauen um ein Weiteres, weil sie sich aus Angst vor Stigmatisierung zurückziehen, bzw. gemieden werden.

Neben der Gefährdung der biographischen Entwürfe und der Instabilität des sozialen Netzes sind HIV-infizierte und aidserkrankte Frauen mit besonderen *materiellen Problemen* konfrontiert. Aufgrund noch nicht oder gerade erst begonnener Berufskarrieren oder einer Familiengründung sind noch kaum materielle Ressourcen ausgebildet. Sind die HIV-infizierten Frauen Drogennutzerinnen, vermehren sich die Schwierigkeiten: Junkies leben auch ohne HIV und Aids häufig in schlechten materiellen und sozialen Verhältnissen. Mit zunehmender Erkrankung wird ihre Situation katastrophal. Meist noch gar keiner regelmäßigen (versicherungspflichtigen) Arbeit nachgegangen, verfügen sie über keine Sozial- oder Krankenversicherung, sind von Wohnungslosigkeit bedroht oder bereits obdachlos, haben Schulden oder ausstehende Gerichtsverhandlungen bzw. Strafen (Heide 1992; Schaeffer 1995; Stürzel 1994).

Zu all diesen Unsicherheiten gesellen sich aufgrund des jungen Alters *geringe Erfahrungen mit körperlicher Beeinträchtigung und erst recht mit schwerer Krankheit*. Die Selbstverständlichkeit, mit der in dieser Lebensphase normalerweise über körperliche Ressourcen verfügt wird, zerbricht; die stetige Abnahme körperlichen Wohlbefindens, der Leistungsfähigkeit und jugendlichen Attraktivität muß verarbeitet werden. Die körperliche Schönheit und sexuelle Attraktivität, über die sich die Frauen in dieser Lebensphase mehr definieren - oder definiert

---

<sup>3</sup> Siehe beispielsweise Kleiber et al. (1993). Dieses Problem teilen sie - so Pollack (1990) - mit vielen Homosexuellen.

<sup>4</sup> Die Schuldfrage wird selbst mit den Präventionsmaßnahmen subtil unterstellt, wie Franke (1987) analysiert: Frauen, werdet treu; tragt Sorge für die Gesundheit Eurer Kinder und Männer; kauft Präservative; Ihr seid Schuld, wenn Eure Familie krank wird - und wenn ihr selbst krank werdet sowieso.

sind - als in späteren Lebensjahren, ist als Teil ihrer Identität durch die Infektion unmittelbar und im Verlauf der Krankheit zunehmend gefährdet.

Zu den Instabilitäten der frühen biographischen Phase, in die die HIV-Infektion und die Aids-erkrankung einbricht, gesellen sich schließlich allgemeine *geschlechtsspezifische biographische Unsicherheiten*. Generell müssen Frauen im Alltagshandeln wie im biographischen Handeln die Widersprüche der Schwankungen zwischen Modernität und Traditionalität integrieren und haben Optionen auf sehr viel unterschiedlichere Lebensentwürfe als Männer es haben. Frauen stehen - so Geissler/Oechsle (1994) - mindestens vier Typen von Lebenskonzepten zur Verfügung, zwischen denen sie sich entscheiden müssen: die traditionelle familienzentrierte (Beruf nur als finanzieller Beitrag zur Familienreproduktion), die doppelte (Vereinbarung von Beruf und Familie), die berufsorientierte (Familie, wenn überhaupt, an zweiter Stelle) und die individualisierte (ich mache, was mir gefällt) Orientierung. Ein weiterer Typus, der der romantischen Liebe, der Verschmelzung in der Zweisamkeit sucht und weder Familien- noch Berufszentrierung aufweist, sollte dieser Aufstellung hinzugefügt werden, nicht zuletzt deshalb, weil er in der vorliegenden Analyse eine wichtige Rolle spielt. Die Vielfalt der möglichen weiblichen Lebensentwürfe impliziert, daß Frauen sowohl biographisch - aufgrund der Integration der dauernden mehrschichtigen Anforderungen - als auch im Alltagshandeln Flexibilität und situative Präsenz zeigen müssen (was wiederum Ursache dafür ist, daß sie weniger weitgreifende biographische Entwürfe entwickeln). Die Optionsvielfalt impliziert darüber hinaus latente Unsicherheiten bezüglich der Richtigkeit der Wahl. Jedes der Konzepte scheint zudem die Möglichkeit zu beinhalten, die Tradition der Rolle der „Versorgenden“ beizubehalten - wie auch immer das gedeutet wird (Überblick Gerhardt 1988). Die meisten der realisierten Lebenskonzepte unterliegen nach wie vor einem Verpflichtungszwang für soziale Beziehungen, der sich auf der Alltagsebene wie auch auf der biographischen Ebene im „Dasein für andere“ niederschlägt.

### **1.3 Geschlechtsspezifische Aspekte der Krankheitsbewältigung**

Die Lebenskonstruktion „Dasein für andere“ kollidiert aber im besonderen Maße mit dem Kranksein, und erhöht die Instabilitäten um ein Weiteres: Frauen können eigentlich gar nicht krank sein, weil nicht sein kann, was nicht sein darf. Als Inhaberinnen von - im Vergleich mit Männern sehr vielschichtigen und alle Lebensbereiche umfassenden - Versorgungstätigkeiten müssen Frauen einen grundlegenden Rollenwechsel vornehmen, wenn sie zur Versorgten werden. Das ist für sie selbst schwer, weil sie ihr zentrales Sinngefüge aufgeben und sich in fast Gegenteiliges einleben müssen. Für ihre soziale Umgebung ist das nicht minder schwer, weil sie keine Versorgungsleistung mehr erhält. Statt dessen muß sie ihrerseits Versorgungsleistungen aufbringen, und schließlich noch mit den durch die Krankheit aufgeworfenen Identitätsproblemen der Erkrankten zurechtkommen.

Folgt man der geschlechtsspezifischen Forschung zur Krankheitsbewältigung, so stehen Frauen auf der anderen Seite aber größere subjektive Bewältigungsressourcen zur Verfügung, die aus ihren ausgeprägteren emotionalen und kommunikativen Fähigkeiten resultieren. Früher und ausführlicher sprechen sie über ihre Krankheitswahrnehmungen, anstatt sie zu verschweigen und auszublenden. Die Kommunikation über die Krankheit findet vorwiegend im



sozialen Netz statt (Klesse et al. 1992; aktueller Überblick Schücking 1995, Stein-Hilbers 1995).

Doch der Charakter dieses Bewältigungsverhaltens ist zwiespältig und kann kontraproduktiv werden: Frauen wenden sich eher zu spät an die professionelle Versorgung (Maschewsky-Schneider 1994). Tun sie es schließlich, so wirken ihre Ausdrucksformen und Artikulationsgewohnheiten auf die eher von Männern dominierte Versorgungslandschaft als „jammernd“ und „klagsam“ (Gebhardt/Klimitz 1993). Hier wird ihre größere Sensibilität als Zimperlichkeit interpretiert, was dadurch unterstützt wird, daß Frauen eher diffusere Beschwerden und weichere Krankheitsbilder (z.B. eher psychosomatische Leiden, Schwabe/Paffrath 1995) aufweisen (Gebhardt/Klimitz 1993). Mit dem als klagsam erscheinenden Verhalten einher geht eine größere Zurückhaltung und Schüchternheit von Frauen in der Einforderung angemessener Behandlung (ebenda), die auf eine Ambiguität in der Wahrnehmung und Einschätzung des Hilfebedarfs, sowie auf die generelle Schwierigkeit des Eingestehens von Hilfe- und Versorgungsbedürftigkeit hinweist.

Der „Klagsamkeitsorientierung“ steht eine „Durchhalteorientierung“ gegenüber, die vor allem bei Überbelastung durch Alltagsarbeit auftritt, und mit einer Einschränkung (d.h. Ausblendung) der Krankheitswahrnehmung einher geht (Maschewsky-Schneider 1994). Weist Maschewsky-Schneider beide Orientierungen als Bewältigungstypen aus<sup>5</sup>, so liegt es näher, die Klagsamkeit als ein Mittel zum Durchhalten zu interpretieren, ohne das das Konzept des „Daseins-für-andere“ nicht gelebt werden kann.

Frauen gehen also anders mit Krankheit um und haben ein anderes Wahrnehmungs- und Bewältigungsverhalten. Diese Ergebnisse beruhen allerdings nicht auf der Analyse geschlechtspezifischen Handelns bei schwerer, letaler Erkrankung, mit dem sich die Frauengesundheitsforschung bislang kaum befaßt hat.<sup>6</sup> Gleichwohl lassen sich erste, aus dem frauenspezifischen Krankheitswahrnehmungs- und -bewältigungsverhalten resultierende Probleme identifizieren, die in Verbindung mit Aids relevant werden dürften:

- Die *Diffusität* der Beschwerden wie auch der Krankheitswahrnehmung von Frauen kumuliert mit dem Charakter von Aids, und damit erhärtet sie sich strukturell. Der Krankheitsverlauf bei Aids unterliegt in allen Dimensionen einem hohen Grad von Ambiguität und Unberechenbarkeit (Broda 1988): zeitlich (wann kommt etwas Schlimmes), inhaltlich (was kommt) und quantitativ (wie schlimm wird es). Und schließlich bleibt immer offen, ob ein

---

<sup>5</sup> Diese zwei Typen, denen eine Haltung der „Unveränderlichkeit“ zugrunde liegt, ergänzt ein dritter Typus, der sich an der Gestaltbarkeit des Krankheitsprozesses orientiert (Maschewsky-Schneider 1994).

<sup>6</sup> Schwerpunktthemen der Frauengesundheitsforschung (Maschewsky-Schneider 1995; Stein-Hilbers 1995) liegen im Bereich geschlechtsspezifischer Entstehungsbedingungen, Risiken und Belastungen für Krankheiten und Gesundheitsstörungen, der Wahrnehmung von Gesundheitsbeeinträchtigung, Möglichkeiten von Prävention und Gesundheitsförderung und dem Umgang mit dem eigenen Körper. Im Bereich Versorgungsforschung gilt das Forschungsinteresse vor allem Betreuungspraktiken in der Medizin und ihren Auswirkungen auf Gesundheit und Krankheit von Frauen sowie der Krankheitswahrnehmung und dem Ausmaß der Nutzung - meist primärärztlicher - Versorgung bei Akuterkrankungen (Helfferich 1995), nicht aber Frauen mit schweren Krankheitsbildern oder tödlicher Krankheit.

Symptom mit der Aidskrankung überhaupt zu tun hat. Die Vielfalt der Krankheitsbilder erschwert die Krankheitswahrnehmung um ein Weiteres. Zudem haben speziell die Drogennutzerinnen Wahrnehmungsprobleme bei HIV-verursachten Krankheiten, da sie Symptome immer zuerst dem Entzug zuschreiben (Leopold/Steffan 1992) und aufgrund der Drogengewöhnung eine andere Schmerzempfindung haben (Ewers/Weicht 1995).

- Die für Frauen typische ausgiebigere *Nutzung des sozialen Netzes als zentrale Ressource* der Krankheitsbewältigung wird bei aidserkrankten Frauen zu einem Problem, denn das soziale Netz ist - wie erwähnt - in der Regel sehr labil bzw. steht kaum zur Verfügung.
- Grundsätzlich begünstigen *biographische und soziale Stabilität sowie ein hoher sozialer Status* (vor allem Bildung) die Entwicklung tragfähiger Krankheitsbewältigungsstrategien (Borchert/Collatz 1994). Die für aidserkrankte Frauen aufgezeigten biographischen und sozialen Bedingungen lassen indes wenig Raum für die Ausbildung angemessener Bewältigungsstrategien. Besonders geringe Chancen haben Junkies, bei denen der „eisenharte Job“ der Drogenbeschaffung (Gölz 1995) - vor allem, wenn Kinder oder bereits erkrankte Partner zu versorgen sind - die Entwicklung von Krankheitsbewältigungsstrategien kompliziert. Erschwerend gesellt sich hinzu, daß ihr Bildungsgrad aufgrund frühzeitig abgebrochener Ausbildungen zumeist niedrig ist und die in der Szene entwickelten Informations-, Such- und Verhandlungskompetenzen sehr speziell und nicht auf die mit der Krankheit anstehenden Probleme übertragbar sind. Die Verhaltensstruktur, Konflikte mit Drogen zu „lösen“, sowie die Orientierung an kurzfristiger Bedürfniserfüllung verhindern um ein Weiteres die Entwicklung weitergreifender Strategien. Findet eine Substitution statt, läßt zwar der Druck der Drogenbeschaffung nach; zugleich wird aber mit dem durch die Substitution gewonnenen klareren Bewußtsein auch das Bewußtsein für die eigene - desolante - Situation geschärft und damit *psychischer Streß* freigelegt.

#### 1.4 Probleme der Bewältigung tödlicher Krankheiten

Hinzu addieren sich Probleme aufgrund der Letalität der Erkrankung. Eine tödliche Krankheit erzwingt die Auseinandersetzung mit der Begrenztheit des Lebens und erschüttert die Identität grundlegend - besonders, wenn ein natürliches Lebensende noch weit entfernt ist. Sie setzt die Handelnden unter (Lebens-)Zeitdruck, und dies erschwert die notwendigen Umgestaltungen des Alltagslebens und des Lebenskonzepts. Zugleich läßt der Verlauf einer letalen Erkrankung keine „gelungene Bewältigung“ zu. Die Krankheitsentwicklung führt - auch wenn es Rekonvaleszenzen gibt - langfristig nach unten, ist durch eigenes Handeln letzten Endes nicht umkehrbar (Schaeffer 1997). Oft hat sie einen stark dynamischen Charakter und unterliegt einem rasanten Wechsel von stabilen und instabilen Phasen, der ihren Verlauf schwer berechenbar macht, Bewältigungsbemühungen immer wieder durcheinander wirft und neue Bemühungen erfordert, kaum daß eine Anpassung gelungen ist. Den Erkrankten stellen sich unaufhörlich vielschichtige Handlungsanforderungen, um die Kontrolle über die Krankheit und das Leben mit und trotz Krankheit zurückzugewinnen. Die Vielschichtigkeit der Probleme ergibt sich aus der gegenseitigen Durchdringung von *vier Handlungsebenen, der Ebene krankheitsbezogenen, alltagsbewältigenden und biographischen Handelns* (Corbin/Strauss 1993) sowie *der der Bewältigung der durch die Krankheit aufgeworfenen Versorgungserfor-*

*dernisse*<sup>7</sup>. Die die Krankheit betreffenden Handlungsanforderungen beginnen bei der Wahrnehmung der Symptome, der Informationsbeschaffung über Behandlungsmöglichkeiten, führen über die Auswahl und Akzeptanz von Behandlungsmethoden und -instanzen bis hin zum Umgang mit körperlichen Einschränkungen, Schmerz, Todesangst. Außerdem muß die Krankheit in die Routinen des Alltags eingefügt und, umgekehrt, der Alltag an die Erfordernisse der Krankheit angepaßt werden: Arztbesuche, Krankenhausaufenthalte und das ständige Widmen von Aufmerksamkeit stehlen Zeit - die hier gleichzeitig offensichtlicher zur Lebenszeit wird -; soziale Kontakte müssen umorganisiert, berufliche Tätigkeiten und Freizeitaktivitäten und bei Frauen zudem die familiären Versorgungstätigkeiten den abrupt oder schleichend abnehmenden Kräften angepaßt werden. Gilt für die normale Alltagsarbeit, daß eine Bewältigung von einschneidenden Veränderungen dann gelungen ist, wenn sie sich in Handlungsroutinen auflöst, so läßt die Unberechenbarkeit der Krankheit kaum Zeit für diese Auflösung. Zudem stellen sich mit der Letalität der Erkrankung nicht nur bei der Diagnose, sondern im gesamten weiteren Verlauf der Krankheit latent Sinnfragen. Das Auftauchen von Sinnfragen unterbricht aber charakteristischerweise Routinen (Hildenbrand 1993). Die Alltagsbelastungen nehmen Dimensionen an, die Rollentransitionen erfordern und damit zu biographischen Problemen werden. Nicht nur auf der Ebene der Krankheit und des Alltag ist also die Situation dilemmatorisch, wenn die Bewältigungsversuche immer nur kurzfristigen und nie grundsätzlichen Erfolg haben, aber dennoch gehandelt werden muß (Schaeffer 1997). Auch dem biographischen Handeln ist schwer Sinn zu verleihen, weil es durch die Begrenztheit des Lebens irreversibel und konzeptuell geschlossen ist und gleichzeitig nicht abgeschlossen werden kann, denn es hat - trifft die tödliche Krankheit junge Menschen - gerade erst begonnen.

Über all das hinaus beginnt für die Erkrankten mit dem Einbruch von HIV und Aids in ihr Leben eine Auseinandersetzung mit einem Teil gesellschaftlicher Wirklichkeit, der in ihrem Leben bis dahin eine meist untergeordnete Rolle gespielt hat<sup>8</sup>. Die Krankheitsbewältigung ist für sie mit einem Weg durch die Vielfalt des Versorgungswesens und seine Instanzen verbunden.<sup>9</sup>

---

<sup>7</sup> Daß die Ebene des Umgangs mit der Versorgung in der sozialwissenschaftlichen Forschung bislang weitgehend unberührt blieb, ist unverständlich, stellt sie doch - wie sich nicht zuletzt in den folgenden Fallanalysen zeigt - eine unübersehbare und eigene Problematik dar.

<sup>8</sup> Zwar hat die Gruppe der aidskranken Drogennutzerinnen relativ viel Erfahrung mit dem Versorgungswesen. Diese ist aber zumeist auf das Drogenhilfesystem beschränkt. Erfahrungen mit der Krankenversorgung sind meist mit negativen Erlebnissen verknüpft.

<sup>9</sup> Dabei treffen sie auf eine - im Vergleich zu anderen Versorgungsbereichen - in hohem Maß innovative Versorgungslandschaft (Schaeffer/Moers/Rosenbrock 1992, Schaeffer/Moers 1992, 1993), denn mit dem Auftauchen von Aids wurden eine Reihe von Versorgungsmodellen implementiert, die an der Leitmaxime der Patientenorientierung ausgerichtet waren. So wurden beispielsweise niedrigschwellige Versorgungsangebote geschaffen, die den Erkrankten die Zugänge zum Versorgungswesen und seinen unterschiedlichen Bereichen erleichtern sollen, und es wurden integrierte Betreuungsstrategien verfolgt, durch die in allen Stadien der Krankheit eine adäquate, ihrer zumeist komplexen sozialen und biographischen Problematik und ihrer schwierigen Krankheitssituation entsprechende Versorgung und darüber hinaus eine ineinandergreifende und kontinuierliche Betreuung sichergestellt werden sollte.

Obschon den allgemein als kritisch beleumundeten Aidspatienten im Vergleich zu anderen Patientengruppen gute Nutzungskompetenzen unterstellt werden, sind diese keineswegs durchgängig verfügbar. Nur für eine kleine Gruppe von Erkrankten gilt, daß sie sich relativ problemlos im und durch das Versorgungssystem bewegen (Schaeffer/Moers/Rosenbrock 1994). Speziell seit der Prozeß der Normalisierung von Aids begonnen hat, vermehrt sich die Zahl derer, die dem der Anpassung des Krankenversorgungswesens an Aids zugrundeliegenden Bild nicht mehr entsprechen (Rosenbrock 1994). Viele der anfänglichen Anpassungsmaßnahmen zielten auf die zunächst dominanten, informierten aktiven Patienten mit sozialem Rückhalt: die zur Mittelschicht gehörenden „Well-to-do-American-connected-Schwulen“. Auch das erweist sich für Frauen und Drogenabhängige hinderlich. Bis heute fehlt es an geeigneten, der Spezifik ihrer Situation entsprechenden Hilfsmöglichkeiten (Schaeffer 1995) und mangelt es an Behandlungsexpertise und Betreuungsqualität (Leopold/Steffan 1990, 1991). Zwar wurde zu Beginn des Auftauchens von Aids speziell für Frauen ein Bundesmodellprogramm erprobt, mit dem die Krankenversorgung in die Lage versetzt werden sollte, der Problemsituation aidserkrankter Frauen zu entsprechen, doch war dieses von vornherein auf spezielle weibliche, nämlich gynäkologische Probleme reduziert. Nur teilweise konnte die Problemsituation aidserkrankter Frauen auf diese Weise gemildert werden. Aufgrund der Beschränkung auf gynäkologische Behandlungserfordernisse müssen sie sich mit ihren nicht-gynäkologischen Aidsproblemen an die eher männlich bzw. homosexuell ausgerichtete Aidskrankenversorgung wenden, in der sie als Frauen eine Randgruppe darstellen und marginalen Status einnehmen. Für Drogenabhängige stellt sich die Situation ähnlich dar. Drogenbehandlungsexpertise hat sich in der Aidskrankenversorgung nur partiell entwickelt (Moers/Schaeffer 1992). Mit drogenbedingten Problemen sind Junkies daher in der Regel auf andere Versorgungsinstanzen verwiesen als mit aidskrankheitsbedingten Problemen. Diese Partialisierung hat zur Konsequenz, daß sie verschärft Diskontinuitäts- und Desintegrationsgefahren ausgesetzt sind, da die einzelnen Versorgungssegmente nur unzureichend miteinander verknüpft sind. Hinzu kommt, daß gerade diese Gruppe Inkompatibilitäten mit den Routinen der Krankenversorgung aufweist<sup>10</sup>.

Generell bedeuten die angedeuteten versorgungsstrukturellen Schwächen für diese Erkrankten, daß sie bei der Bewältigung des Krankheitsgeschehens im professionellen Hilfesystem besonderen Schwierigkeiten ausgesetzt sind: Die an sie gestellten Anforderungen der Versorgungsnutzung sind höher und komplexer, und sie müssen diese - aufgrund ihres marginalen Status und bei Junkies zusätzlich aufgrund ihres nicht eben positiven Leumunds - aus einer schwierigen Position heraus bewältigen. Bereits seit längerem wird angemahnt, hier Veränderungen herbeizuführen: über andere Strategien der Unterstützung nachzudenken und die Aidskrankenversorgung an die besonderen Probleme dieser an Bedeutung gewinnenden Gruppe von Erkrankten anzupassen (Schaeffer 1995) - eine Forderung, die mit diesen Ausführungen unterstrichen und konkretisiert werden soll. Denn die nachfolgenden Fallrekonstruktionen

---

<sup>10</sup> Junkies verletzen häufig - krankheitsbedingt - die mit der Patientenrolle verbundenen Rollenverpflichtungen. Dies erschwert ihre medizinische Betreuung und ist Ursache dafür, daß sie in diesen Bereichen der Krankenversorgung über einen schlechten Leumund verfügen. Aus diesem Grund wurden in vielen Zentren der Prävalenz für diese Gruppe besondere Versorgungsmodelle erprobt: so z.B. Tageskliniken (Schaeffer/Moers 1993).

zeigen, welche Hürden Frauen, und erst recht drogenabhängige Frauen, im Verlauf der Krankheit zu überwinden und welche Schwierigkeiten sie zu bewältigen haben, und sie legen bloß, welche Konsequenzen bestehende Strukturdefizite auf die ihnen zur Verfügung stehenden Bewältigungspotentiale und die Qualität ihrer Versorgung haben.

## 2 Zwei komparative Fallstudien

Im folgenden werden die Fälle zweier Frauen<sup>11</sup> rekonstruiert, die 1961 und 1963 geboren sind. Beide sind 25 Jahre alt, als sie von ihrer Infektion erfahren; beide haben sich während ihrer Drogenkarriere infiziert. Ihr sozialer Status weist weithin Gemeinsamkeiten auf: beide sind verheiratet und Mutter eines Kindes. Gleichwohl differiert ihr Umgang mit den Bewältigungsanforderungen, die der Einbruch der tödlichen Krankheit in ihrem Leben nach sich zieht, in hohem Maße. Die komparative Analyse der Fälle konzentriert sich zunächst auf die soziale und biographische Ausgangslage, auf die der Schock der Diagnose der HIV-Infektion trifft. Weitergeführt wird sie mit der Frage des unter den Bedingungen dieser biographischen Zäsur entwickelten Bewältigungskonzepts und des Bewältigungshandelns in den unterschiedlichen Phasen des Krankheitsverlaufs. Dabei konzentriert sich die Untersuchung auf folgende Ebenen: die des biographischen Handelns, der Alltagsbewältigung, des Umgangs mit dem Krankheitsgeschehen und der -entwicklung sowie des Managements der durch Aids aufgeworfenen Versorgungserfordernisse.

### 2.1 Soziale und biographische Ausgangslage

**Anna** ist Kind einer sechsköpfigen Familie, in der die Mutter (von Beruf medizinisch-technische Assistentin) die konstituierende, gestaltende und vor allem stark kontrollierende Kraft ist. Der Vater ist Journalist. Bedingt durch Alkoholmißbrauch schenkt und erhält er wenig Beachtung, 'hat eh nichts zu sagen' - so Annas knappe Charakterisie-

---

<sup>11</sup> Die Fallhebungen und -auswertungen erfolgten im Rahmen der Studie „Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessuale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung“, gefördert vom Bundesministerium für Forschung und Technologie. „Anna“ wurde innerhalb eines Jahres drei mal mit Hilfe thematisch fokussierter (narrativer) Interviews befragt. Die Interviews konzentrierten sich auf die zurückliegende Lebensgeschichte, den Krankheitsverlauf, die gesuchten Bewältigungsbemühungen sowie das alltägliche Management der Krankheit und der durch sie aufgeworfenen Versorgungserfordernisse. Nach ihrem Tod wurden mit ihrem Ehemann ein ergänzendes Interview geführt sowie weitere Dokumente zur Analyse herangezogen. An dieser Stelle sei besonders Erika Lach gedankt. „Maren“ wurde innerhalb von acht Monaten zweimal befragt - ebenfalls mittels thematisch fokussierter Interviews -, dann war sie plötzlich unerreichbar, nicht nur für die Forschung, sondern auch für die Versorgung. Auch bei ihr wurde durch Einbeziehung professioneller Akteure ergänzendes Datenmaterial herangezogen.

Der Analyse der Fälle liegen textanalytische und hermeneutische Verfahren zugrunde, mit denen die prozessualen und motivationalen Aspekte des Umgangs mit der Krankheit sowie die lebensweltlichen Bedingungen und Relevanzkriterien der Erkrankten herausgearbeitet wurden. Die beiden vorliegenden Fälle wurden für diesen Beitrag aufgrund ihres maximalen Kontrastes - und damit der Möglichkeit der Pointierung relevanter Ergebnisse der Studie - bezüglich des Umgangs mit der Krankheit und der Krankenversorgung ausgewählt.

nung<sup>12</sup>. Die Mutter hält die Familie zwar über schwierigste Probleme hinweg zusammen; dieser konstruktiven Wirkung entgegen steht aber die Enge und Starre in der Familie, unter der Anna - wie sie nachträglich erst versteht - sehr leidet. Sie läßt ihr wenig Raum für Entwicklung von Autonomie. So startet Anna mit 14 Jahren ihr erstes Gegenprogramm: Ihr „erster Mann“, ein 25jähriger amerikanischer Soldat, führt sie in die Welt der Fixer ein, in der sie alle Facetten einer Drogenkarriere, bis hin zur Prostitution, auslebt. Drogen erscheinen ihr als eine Befreiung aus dem engen Zuhause, die Mitgliedschaft in der Szene eine Bestätigung ihres (zu frühen, wie sie retrospektiv empfindet) Erwachsenseins. Faktisch aber tauscht sie die Macht der Mutter mit der Macht der Drogen aus. Gleichwohl verliert die Mutter nur phasenweise die Oberhand. Sie holt Anna immer wieder zurück und macht mit ihr zu Hause mehrere Entziehungsversuche.

Von einem anderen amerikanischen Soldaten, der nicht drogenabhängig, wohl aber alkoholabhängig ist, wird sie schwanger, und löst sich vorübergehend aus der Drogenszene. Kurze Zeit lebt sie mit dem Vater des noch ungeborenen Kindes unter dem Dach der Familie. Mit seiner Entlassung aus der Armee verläßt der Soldat auch Anna. Sie entschließt sich, das Kind dennoch auszutragen - eine Entscheidung, an der ihre Mutter als strenge Katholikin nicht unbeteiligt ist. 20 Jahre alt ist sie, als sie selbst Mutter ihrer Tochter Bettina wird. Sie schafft ihr Abitur und beginnt Sozialpädagogik zu studieren. Doch der Schmerz des Sitzengelassenwerdens und der Verlust des Kindsvaters, durch den sie für ihre Mutter ihrerseits „erziehungsberechtigt“ bleibt und damit wieder unter deren Kontrolle gerät, läßt sie erneut in die Drogenszene abgleiten - tiefer als zuvor. Dort findet sie einen neuen Mann, einen Junkie, mit dem - und Bettina - sie nun ein Jahr lang zusammenlebt. Von dem Junkie wird sie wieder schwanger, treibt ab, weil sie sich und ihrem Partner nicht zutraut, ein zweites Kind zu ernähren. Dies wiederum treibt den Kindsvater - so Anna - zum Selbstmord. Anna fühlt sich schuldig an seinem Tod und erleidet gleichzeitig wieder einen Verlust. Nun entgleitet ihr alles. Sie ist nur noch auf der Szene anzutreffen und muß alsbald das abgeben, was sie bislang wenigstens tendenziell stabilisierte: ihr Kind. Die Mutter nimmt es an Kindes Statt an, weil sie Anna für unfähig hält, das Kind zu erziehen, und selbst einen eigenen, immer noch ungestillten Kinderwunsch hat. Anna spürt diese mütterliche Grenzverwischung zwischen Kind und Enkel, empfindet sie als Bedrohung ihrer Identität. Dies nährt ihren Widerstand und auch ihre Ablösungsbestrebungen. Als ein Therapieplatz für sie gesucht wird, besteht sie auf einer Einrichtung, in die sie ihr Kind mitnehmen kann. Eine solche Möglichkeit existiert in Berlin. Die Wartezeit von einem dreiviertel Jahr übersteht sie mit Hilfe einer ihrer Schwestern. Anschließend beginnt sie die Therapie und bringt sie ohne Rückfall erfolgreich zum Abschluß.

Während dieser Zeit lernt sie Albrecht, ebenfalls Ex-Junkie, kennen, mit dem sie nach der Therapie in einer betreuten Wohngemeinschaft zusammenlebt. Schließlich finden Anna und Albrecht eine eigene Wohnung und bilden nun mit Bettina, die inzwischen fünf Jahre alt ist, eine neue familiäre Lebensgemeinschaft - zunächst ohne Trauschein. Anna und Albrecht denken an ein gemeinsames Kind, doch vorerst lehnt Anna eine weitere Schwangerschaft ab. Statt dessen will sie Geld verdienen, noch ohne Ansprüche an irgendeine Art beruflicher Befriedigung. Sie läßt sich vom Arbeitsamt in eine Gebäudereinigungsfirma vermitteln. Der Job ist 'mies', aber dies akzeptiert sie, weil sie damit

---

<sup>12</sup> Originalzitate aus den Interviews, sind mit einfachen Anführungszeichen versehen. Auf die Kennzeichnung der Zitate mit den Seiten- und Zeilennummerierung der Interviewtexte wurde zu Gunsten der besseren Lesbarkeit verzichtet.

sich und der Familie ein finanziell weniger beengtes und selbständigeres Leben ermöglichen kann. Als bald hat sie neue Pläne: Eigentlich wollte sie nach der Therapie ihr abgebrochenes Studium der Sozialpädagogik wieder aufnehmen. Da sie das in ihrer momentanen Situation aber als Überforderung einschätzt, beginnt sie statt dessen eine Ausbildung als Fremdsprachenkorrespondentin. Auch Albrecht hat inzwischen einen konjunkturbedingt zwar nicht sicheren, aber zufriedenstellenden Job als Maschinenbauer. Er komplettiert damit das Projekt „Kleinfamilie“, die nun ein drogenfreies und geordnetes Leben führt.

Ohne Ankündigung bricht in diese gerade schwer erkämpfte Normalität die Diagnose der HIV-Infektion hinein, die Anna unangefordert erhält: Sie wird ohne ihre Zustimmung, ja, ohne ihr Wissen getestet.

Anna befindet sich zum Zeitpunkt der HIV-Diagnose - wegen des Ausbruchs in die Drogenszene etwas verzögert - in einer ihrem Alter entsprechenden biographischen Aufbauphase. Gleichwohl liegen extreme Kämpfe um Autonomie hinter ihr. Wählt sie zunächst die Drogenszene als Versuch, sich der Kontrolle der Mutter zu entziehen, so konkurriert mit diesem Gegenentwurf bald ein positives Konzept. Ihr frühzeitiger Versuch der Familiengründung ist zwar noch kein bewußter Lebensplan, wohl aber die einzige von ihr gesehene Chance der Ablösung von der Mutter. Ihre Männersuche ist entsprechend pragmatisch und nüchtern: geleitet durch die Suche nach einem Vater für das Kind. Eine große Liebe oder ein romantisches Liebeskonzept hat keinen Platz in diesem Lebensentwurf. Ohne „klaren Kopf“, aber auch ohne „Dritte“, also Lebenspartner oder die professionelle Hilfe der Therapieeinrichtung, kann Anna ihrer Mutter gegenüber allerdings ihre eigene Mutterrolle, und damit ihre Autonomieentwicklung, nicht durchsetzen. Das Kind wird zum Rettungsanker der Motivation, die Drogentherapie durchzuhalten, und anschließend ist es Anknüpfungspunkt für die Realisierung eines eigenen Lebensentwurfs.

Angestoßen und unterstützt durch die Therapie betreibt Anna ihre Abkehr von den Drogen in kleinen, gut zumutbaren Schritten - und deshalb erfolgreich (Seyrer 1986). Sie nimmt Hilfe an, ohne eine grundsätzliche Lösung ihrer Probleme abzuverlangen, knüpft immer da an, wo sie Chancen sieht, will nicht „etwas ganz Neues“, oder „alles auf einmal“, und schafft Kontinuität. Sie verwirklicht in diesem Sinne eine tatsächliche Resozialisierung. Unter Rückgriff auf eigene familiäre Erfahrungen, von denen sie sich mit ihrer Drogenkarriere eigentlich abgrenzen wollte, verfolgt sie die Gründung einer eigenen Kleinfamilie auf informeller Basis und schafft einen stabilen Rahmen, der zudem Entwicklungsmöglichkeiten zuläßt. Wie gut ihr die Balance zwischen Stabilisierung ihrer Situation und Offenhalten von Optionen gelingt, macht ihre berufliche Entscheidung deutlich. Mit der abermals pragmatisch und nüchtern getroffenen Wahl eines Berufs, der - wengleich kein hohes Prestige und sozialen Status, so aber doch eine baldige finanzielle Konsolidierung ermöglicht, und damit das Projekt Kleinfamilie zu unterstützen vermag, setzt sie auf Sicherstellung der Reproduktion, und trägt damit ein weiteres Stück zur Festigung ihrer Autonomie bei. Mit einem Studium hätte sie nicht nur die materielle Stabilität der Familie gefährdet. Auch die eigene Identität und die soziale Situation der Familie wäre schwerer zu festigen gewesen, denn universitäre Strukturen sind sehr offen und provozieren Selbstfindungsprozesse, die Anna gerade erfolgreich zu einem vorläufigen Abschluß gebracht hat, und nicht gefährden will. Nicht zuletzt zeigt die

Berufswahl einmal mehr ihr enormes Geschick, sich positive Seiten ansonsten negativer Erfahrungen nutzbar zu machen: Als Fremdsprachenkorrespondentin kann sie auf ihre Englischkenntnisse zurückgreifen, die sie durch den Umgang mit den amerikanischen Soldaten erworben hatte.

Mit der gelingenden, noch informellen Familiengründung ist Annas Drogenkarriere zum Stillstand gekommen; ein Zurück zur Drogenszene gibt es nicht. Das bezeugt auch ein Blick auf die Zusammensetzung ihres sozialen Netzes, das keine Verknüpfung zu ihrem Junkie-Dasein aufweist. Mit ihrer Herkunftsfamilie gibt es keinen vollständigen Bruch. Zwar bewahrt Anna Abstand, doch steht die Familie ihr potentiell - wenngleich konfliktgeladen - zur Verfügung. Professionelle Kontakte aus der Drogen- und Drogentherapiezeit pflegt sie nicht weiter; andere, z.B. mit dem Arbeitsamt oder der Ausbildungsstätte sind erfolgreich, und unterstützen ihre Autonomie.

Die Nachricht der tödlichen Infektion trifft also auf eine konsolidierte Lebenssituation und das Gefühl, es gerade geschafft zu haben.

**Maren** beginnt die Darstellung ihrer Geschichte mit der Schilderung ihrer großen Liebe zu Marco, einem Junkie, um den sich nahezu alle weiteren erzählten Erlebnisse und Begebenheiten ranken. Ihre vorangegangenes Leben beläßt sie im Dunkeln, es scheint keine Bedeutung für sie zu haben. Aus ihrer Sicht fängt ihr eigentliches Leben mit dieser Liebe an. Nicht einmal der Pflegedienst, von dem sie lange betreut wird, weiß genaueres über Maren's Lebensgeschichte, obwohl er, als Aidspezialpflegedienst biographischen Daten als Grundlage der pflegerischen Arbeit mehr Bedeutung zumißt als herkömmliche Pflegedienste.

Auch Maren ist drogenabhängig, und vermutlich haben die Drogen sie nach Berlin geführt. Das Verhältnis zu ihren Eltern ist schlecht. Ein einziges Mal finden sie Erwähnung, und dies nur im Zusammenhang mit einem Lob für einen Krankenhausarzt, der es 'auf sich nimmt', mit 'diesen' Eltern, die bei einem der Krankenhausaufenthalte Maren's anreisen, eine Stunde lang zu sprechen. Ob und wie sie selbst bei dieser Gelegenheit mit ihnen gesprochen hat, bleibt offen. 'Diese' Eltern sind so beliebig, daß sie nicht einmal als negative, konfliktgeladene Orientierung dienen, wie es für Anna möglich ist.

Maren teilt mit Anna eine weitere Gemeinsamkeit: Auch sie ist Mutter einer Tochter. Anders aber als Anna, lebt sie nicht gemeinsam mit dem Kind. Es ist in einem Heim untergebracht. Von seiten der Eltern droht nicht, daß sie es Maren wegnehmen. Im Gegenteil, sie fühlen sich nicht zuständig. Daß die Eltern keine Großelternrolle übernehmen und Maren weder mit Haß noch anderen Gefühlen über sie spricht, zeigt einen Mangel an emotionaler Bindung. Ebenso wie Anna hat Maren eine gute Schulbildung. Sie ist von Beruf Krankengymnastin. Ob und wie lange sie in diesem Beruf gearbeitet hat, läßt sie unerwähnt. Beides, die Schulbildung wie auch die krankengymnastische Ausbildung bieten weder in den Interviews, noch in ihrem Handeln Anknüpfungspunkte.

Als Maren Marco kennenlernt, ist sie vollständig in ihre Drogenkarriere involviert. Ihr Leben und ihre Drogenbeschaffung finanziert sie durch Prostitution. Sie ist obdachlos und zieht von 'Läusepension' zu 'Läusepension'. Ob es bis zu diesem Zeitpunkt Entzugs- oder Therapieversuche gab, ist unbekannt. Sie lernt Marco bei einem ihrer unzähligen Krankenhausaufenthalte - 'die Junkies halt so haben' - kennen. Marco ist zu diesem Zeit-



punkt schon an Aids erkrankt. Maren weiß das, und sie ist sicher, daß sie selbst negativ ist, denn so oft sie im Krankenhaus ist, wird sie - mehr oder weniger freiwillig - getestet.

Mit Marco beginnt für Maren eine große, romantische Liebe. Es ist ihr erster gelingender Versuch einer festen Bindung, die sie sogleich mit einer Heirat zementiert. Diese Liebe überlagert alles: die Drogenkarriere und die drohende Gefahr der Ansteckung. Wahre Liebe kennt keinen „safer sex“<sup>13</sup> - eine emotional nachvollziehbare Situation, die dennoch einem Spiel mit dem Feuer gleichkommt. Sie infiziert sich bei Marco.

Marens Situation ist charakteristisch für junge Junkie-Frauen. Sie sind - vollständig in die Drogenbeschaffung verwickelt - nicht in der Lage, weiterreichende Lebenspläne zu entwerfen, geschweige denn zu realisieren. Auffällig ist, wie wenig ihr schon auf der Sinnebene die Möglichkeit der Aktivierung biographischer Erfahrungen zur Verfügung steht. Anders als Anna, die in der Therapie lernte, Reflexions- und Problemlösungspotentiale zu entfalten und Anknüpfungspunkte zu suchen, um darauf realisierbare Lebensentwürfe aufzubauen, bleiben für Maren zurückliegende biographische Erfahrungen auf der Reflexionsebene unzugänglich. Diese Leere, die keine Bindung an Sinnhaftigkeit zuläßt, füllt Maren mit einer dem romantischen Ideal folgenden großen Liebe. Die romantische Liebe bedarf weder einer weiteren biographischen noch einer ausgearbeiteten Alltagsplanung, ist bruchlos in das Drogenleben integrierbar und fordert Maren keinerlei tiefergehende Umorientierung ab. Dennoch ist diese Erfahrung für sie neu, so neu, daß das vorherige Leben zur völligen Bedeutungslosigkeit herabsinkt, ja, komplett verschwindet.

Das neue Gefühl des emotionalen Erfülltheits stabilisiert zwar, ist aber gleichzeitig - mit der Katastrophe des erwartbaren Todes des Geliebten, sowie des eigenen Todes - auf ein frühes und dramatisches Ende angelegt.

Bei ähnlicher sozialer Ausgangslage - gleiches Alter, ein Kind, verheiratet - trifft das positive Testergebnis beide Frauen also in völlig unterschiedlichen biographischen und sozialen Situationen und mit unterschiedlicher Wucht. Während Maren wissend und gleichzeitig ignorierend in die Katastrophe hineinläuft - die ihr nicht schlimmer oder anders erscheint als die ihrer Drogenkarriere -, trifft es Anna in einer Phase der Stabilisierung, droht ihre gerade entwickelten und in Ansätzen bereits realisierten Lebenspläne zu zerstören. Zugleich trifft das Testergebnis auf unterschiedliche Situationen des sozialen Netzes. Beide Frauen leben zwar in einer festen Partnerschaft. Marens Partnerschaft aber ist eine „Schicksalsgemeinschaft“, die vorrangig durch Drogenabhängigkeit und -beschaffung strukturiert ist und tendenziell destruktiven Charakter hat. Über diese Partnerschaft hinaus fehlen Maren stabilisierende Bindungen. Das Kind und auch ihre Herkunftsfamilie stehen ihr nicht als Orientierung - und sei es als negative - zur Verfügung.

---

<sup>13</sup> Siehe auch Ahlemeyer (1996), der bei dem „romantischen Typ“ der intimen Kommunikationssysteme eine wesentlich erhöhte Risikobereitschaft feststellt.

## 2.2 Der Schock der Diagnose

**Anna** muß zur Beobachtung ihrer Leberwerte regelmäßig zur Blutkontrolle und geht zu diesem Zweck zu ihrem Hausarzt „um die Ecke“. Von ihm erhält sie eines Tages eine Postkarte mit der dringenden Bitte, sich zu melden. Ohne Vorwarnung wird sie, an Leberprobleme denkend, mit der HIV-Diagnose konfrontiert. Sie gerät in einen Schockzustand. An HIV und Aids hat sie bis dahin kaum gedacht. Zwar tauchte das Thema in der Therapie auf, aber die Aussicht auf den Erfolg der Therapie übertrug sich auf die Hoffnung, auch hinsichtlich HIV ‘den Absprung geschafft’ zu haben. ‘Wir ham halt dann also ... alle aufgeatmet.’ - ein Fehlschluß, wie sich nun zeigt. Der Schock verstärkt sich dadurch, daß das Thema eigentlich als erledigt betrachtet worden war, und potenziert sich um ein Weiteres durch die heimliche Testdurchführung durch den Arzt und den damit verbundenen Vertrauensbruch. Er sitzt tief und wirkt bis in die Erzählstruktur hinein. Ihr fließender, etwas aufgeregter, nervöser Erzählstil ist deutlich unterbrochen. Dennoch fängt sie sich schnell wieder - im Erzählen gleichermaßen wie in der realen Situation. Sie sei ‘kein Typ, der schnell aufgibt’, schließt sie unmittelbar an. Was das aus ihrer Sicht bedeutet, exemplifiziert sich an ihrem Umgang mit dem Hausarzt. Obwohl Anna sich betrogen fühlt, wechselt sie nicht den Arzt. Sie nimmt an, daß er ihr ‘nichts Böses wollte’. Sie bleibt ihm treu, weil sie seine Normalität schätzt, die sich ihr beispielsweise darin zeigt, daß er gelegentlich auch mal etwas Persönliches von sich erzählt. Bald bewertet sie das unangeforderte Wissen um den HIV-Status als Vorteil, gewinnt sie doch dadurch frühzeitig Kontrolle über den Verlauf der Krankheit. Die Wahrnehmung einer tiefen Enttäuschung, eines Gefühls, vom Leben betrogen worden zu sein, gestattet sich Anna nur mit einem kurzen, leisen Seufzer: ‘Gerade die Leute von früher sind eigentlich jetzt die Betroffenen. Das hätte man mal eher wissen müssen’. Sie aktiviert nun ihre während der Therapie erfolgreich erprobte kämpferische Seite: Nicht mehr Flucht vor Problemen in eine andere Welt, sondern sich den Problemen als Herausforderung zu stellen, erhebt sie zu ihrer Devise. Die Erfahrung im Meistern von Krisensituationen und die späte - und dafür bewußtere - Identitätssuche während der Drogentherapie können gewissermaßen als Handwerkszeug für die Bearbeitung der kommenden Probleme dienen. Dessen ist sie sich sicher.

**Marens** Reaktion auf das Testergebnis fällt ganz anders aus. Sie verliert kein Wort über die konkreten Umstände der Testmitteilung: Die mit jedem ihrer Krankenhausaufenthalte durchgeführten Tests sind für sie Routine, und ein positives Ergebnis ist erwartbar. ‘Hab mich also von ihm - das war ganz klar, daß er das war’, betont Maren, als ob es sich bei dem Testbefund um einen Treuebeweis handelt, etwa wie „Du bist der Vater, jemand anderes kann es nicht sein“. Obwohl sie zu dieser Zeit der Prostitution nachgeht, die theoretisch ebenso als Übertragungsweg in Frage kommt, ist sie überzeugt, daß sie sich bei Marco infiziert hat, und nicht bei einem anderen Mann.

Nun bindet sie die Gemeinsamkeit der Todesnähe noch einmal mehr an ihn und steigert die Liebe zur Romeo-und-Julia-Romantik. Aus ihrer Sicht ist ihr Positivsein vor allem ein Liebesbeweis und sichert die romantische Liebe über den Tod hinaus.

Der positive Testbefund erzwingt - wie alle tödlichen Diagnosen - eine Reflexion, Bearbeitung, Umgestaltung des Lebensentwurfs. Lebensentwürfe, unabhängig davon, wie stark sie reflektiert und ausgearbeitet oder mit welcher Weite sie entworfen sind, regeln den Umgang mit Alltagszeit und der Lebenszeit. Um die besondere Dynamik der biographischen Zäsur bei

einer tödlichen Diagnose zu beleuchten, sollen zuvor die „normalen“ Anlässe solcher Umgestaltungen betrachtet werden.

Eine Bearbeitung eines Lebensentwurfs steht generell immer dann an, *wenn typische, relativ standardisierte Übergänge* wie Ausbildung, Berufseinstieg oder -umstieg, Ehe, Familiengründung eintreffen. Anna hat bis zu der Diagnose schon einige dieser Übergänge gemeistert; Maren - sieht man von ihrer neuen Beziehung ab - noch keinen. Da sie standardisiert sind, ist eine Antizipation der Ergebnisse eines Wandels relativ sicher gegeben. Die Möglichkeit der Antizipation entschärft die Unsicherheiten des Wandels. Sie ist ein wesentliches Kriterium für die Bewältigung auch solcher Umbrüche, die von vornherein als krisenhaft eingeschätzt werden (wie z. B. eine Krankheit oder der Verlust eines Menschen durch Tod). So reagiert Maren auf den positiven Testbefund nicht mit Schockerleben, weil sie im stillen mit dem Eintreffen rechnete, zumal sie Existenz und Auswirkungen der Krankheit an ihrem Partner beobachten konnte.

Ein anderer Grund für eine Korrektur ist *die Unzufriedenheit mit dem bestehenden Lebensentwurf*, der unabhängig von den typischen Übergängen Änderungen erfordert, aus dem zu eng gewordenen Entwurf also einen weiteren macht (Levy 1977, S.38). Anna war es gelungen, in Revision ihres Gegenentwurfs „Drogen“ einen neuen Lebensentwurf zu realisieren, zu dessen Festigung sie weitere Pläne entworfen hat: das Projekt Kleinfamilie und damit die Autonomisierung von der Herkunftsfamilie konsolidieren und eine Ausbildung absolvieren, um die eigene Reproduktion und finanzielle Unabhängigkeit zu sichern. Damit hat sie sowohl zeitlich als auch dimensional eine große Weite hergestellt und ihre Fähigkeit erprobt, Unzufriedenheit in Produktivität umzuwandeln.

Schließlich ist das *Gewahrwerden der Irreversibilität* biographischer Handlungen, welche sich zunehmend aufdrängt, wenn die „Idealität des ‘Und so weiter’“ (Kohli 1982, S. 43; Schütz/Luckmann 1975, S. 26), also die idealisierte Unbegrenztheit der Lebenszeit, nicht aufrecht erhalten werden kann, ein Grund, Lebenspläne umzuarbeiten. Dieses Gewährwerden vollzieht sich normalerweise mit zunehmenden Alter sukzessiv: Der Tod setzt die letzte Grenze für die Umgestaltung. Tritt die Todesgewißheit in einer frühen biographischen Phase ein, ist die Möglichkeit einer Gewöhnung an die Irreversibilität nicht gegeben. Sie stellt sich als radikale Zäsur dar und erzwingt eine plötzliche Umgestaltung von Lebensentwürfen und Zukunftsplänen. Zugleich verliert auch die Vergangenheit mit der geraubten Zukunft ihre Selbstverständlichkeit, erfordert Umdeutungen und erzwingt eine Bilanzierung dessen, was an biographischen Erfahrungen und Realisierungen von Entwürfen vorliegt.

**Annas** Bilanzierung fällt - trotz der Härte ihrer Drogenerfahrungen - positiv aus. Sie ist stolz auf den Ausstieg aus der Drogenkarriere, die gelungene Gründung einer Kleinfamilie, die selbstverantwortliche Erziehung ihrer Tochter, und sie ist überzeugt, über Entwicklungspotentiale zu verfügen und ihren Lebensentwurf mit einer pragmatisch angelegten Berufsausbildung stabilisieren zu können. Will sie der Bedrohung, daß dies alles zu Bruch geht, nicht erliegen und der Gefahr der Entfaltung neuer Karrieredynamiken entgegentreten, muß sie versuchen, die Herrschaft über den Gang der Dinge zurückzugewinnen - und das tut sie. Dabei kann sie auf ihre inzwischen entwickelten Problemlösungskompetenzen vertrauen. Allerdings

steht sie unter enormem Zeit- und Handlungsdruck, der durch die Langfristigkeit und Breite ihres Lebensentwurfs verstärkt wird.

Anders bei **Maren**. Sie bilanziert nicht. So wie sie zurückliegende biographische Erfahrungen ausblendet, ignoriert sie auch die Bedrohung durch die HIV-Realität, unterläßt Antizipationen, obwohl Marco immer kränker wird, und ihr die eigene Zukunft unmittelbar vor Augen führt. Über ihr Schicksal reflektiert sie mit einem aus der Kindheit mitgebrachten 'Todestrieb' - wie sie es nennt. Dies ist das einzige Mal, daß sie einer biographischen Erfahrung Bedeutung verleiht. Dieser Todestrieb bestätigt ihr die Unmöglichkeit der Kontrolle über ihr Leben. Ihre aus der Drogenkarriere mitgebrachte zeitliche Orientierung ist gegenwartsbezogen und kurzfristig (Maximierung der gegenwärtigen auf Kosten der zukünftigen Befriedigung) - und dabei bleibt sie. Die dem romantischen Ideal folgende Liebe festigt diese Orientierung. Der nahende Tod des Geliebten wie auch die eigene Todesgewißheit legitimieren die Kurzfristigkeit und verhindern gleichzeitig die Entwicklung eines perspektivisch angelegten Lebensentwurfs. Ohne einen Lebensentwurf kann sie auch nicht dessen Grad an Erfülltheit bilanzieren. Mehr noch, ein fehlender Lebensentwurf kann nicht gestört werden, läßt sich nicht - wie Annas Konzept - durch ein Ereignis wie eine tödliche Diagnose durcheinanderbringen. So gerät sie durch die Begrenztheit der Lebenszeit nicht unter Zeit- und Handlungsdruck, wie dies bei Anna der Fall ist. Gleichwohl wirkt der Druck der Drogenbeschaffung: Er kommt einem Dauerstreß gleich, verhindert um ein Weiteres die Ausbildung langfristiger Orientierungen, ja, läßt nicht einmal Platz für kleinere Umorientierungen und wird nur gemildert durch die Liebe.

Über all dies hinaus verlangt die plötzliche Todesgewißheit gleichzeitig Arbeit an der sozialen Identität, an dem zerbrochenen Selbstbild (Corbin/Strauss 1993), weil die Zugehörigkeit zur sozialen Wirklichkeit durch Zuverlässigkeit und Dauerhaftigkeit bestimmt ist, die mit der Todesgewißheit entfällt (Gerdes 1986). Anna hat sich diese Zugehörigkeit gerade hart erarbeitet, ein großes Stück neuer sozialer Identität hinzugewonnen. Nun wird sie als Todeskandidatin aus der soeben eroberten Welt der Normalität wieder hinausgeworfen. Maren hingegen lebt als Junkie weitgehend außerhalb der sozialen Normalität. Ihre Identität ist weniger durch Zuverlässigkeit und Dauerhaftigkeit bestimmt. In dieser Dimension spürt sie den Verlust, die Ausgeschlossenheit nicht so deutlich. Zudem hat sie in Marco einen Leidensgenossen, mit dem sie eine Gemeinsamkeit in der Ausgeschlossenheit erleben kann.

Während Anna also auf die durch den Testbefund hervorgerufene Krise durch Intensivierung der Arbeit an der Neukonstruktion ihres Lebenskonzepts setzt, verharrt Maren und verstetigt ein dem Charakter nach destruktives und durch romantische Liebe überformtes Lebens- und Handlungsprogramm.

### **2.3 Leben mit der Gewißheit vorzeitigen Sterbens**

Sofort nach dem Testergebnis, lange bevor sich Krankheitsanzeichen bemerkbar machen, beginnt **Anna** auf der biographischen Ebene unter Hochdruck zu handeln. Sie heiratet Albrecht, damit dieser Bettina adoptieren kann. Eine Zeitlang verfolgt sie sogar den Plan, ein Haus zu bauen; sie schließt eine Hinterbliebenenversicherung ab und macht einen Entwurf für ihre eigene Beerdigungsfeier. Sie beendet ihre Ausbildung und nimmt eine

leitende Stelle in einem Sekretariat einer Wohlfahrtsorganisation an. Die Verbindung von 'Organisatorischem mit Sozialem' gefällt ihr und ist gut in das Familienleben integrierbar. Auch mit den neuen Kollegen kommt sie gut zurecht. Mit einigen von ihnen ist sie alsbald näher bekannt, und diese neuen Beziehungen genießt sie. Vorsichtig und gezielt beginnt sie, dem ein oder anderen Kollegen ihr Schicksal mitzuteilen und gewissermaßen Umgang mit Reaktionen anderer, und Vermeidung von Stigmatisierung und Diskriminierung zu üben. Noch aber sind diese Versuche auf das weitere soziale Umfeld, das mit ihrer Familie in keinem direkten Kontakt steht, beschränkt. In ihrem näheren Umfeld, und vor allem Bettina gegenüber hält sie jedoch aus Sorge um die Belastbarkeit der Tochter zunächst eine komplizierte Verheimlichungsstrategie aufrecht. Auch der Herkunftsfamilie verschweigt Anna ihre Situation, nicht zuletzt, weil sie befürchtet, daß die Mutter erneut versuchen könnte, ihr Bettina wegzunehmen. Albrecht teilt diese Einschätzung und unterstützt Anna in der gewählten Strategie. Er selbst verschweigt ebenfalls in seinem Umkreis aus Furcht vor Stigmatisierung und vor Destabilisierung der Familiensituation die Situation seiner Frau.

So entlastend diese, den Anschein von Normalität aufrechterhaltende Umgangsweise ist, wirft sie jedoch zugleich Belastungen auf. Immer wieder muß Anna nach Argumenten suchen, um der Tochter die zahlreichen Arztbesuche und Erkundungsgänge durch das Versorgungswesen zu erklären, und oft quält sie die Frage, wann der Zeitpunkt gekommen ist, an dem sie Bettina ihre Situation eröffnen muß und wie das sein wird. Doch statt sich zu grämen und zu grübeln, versucht sie zu realisieren, was sie sich vorgenommen hat: ihrer Tochter eine möglichst unbeschwerte Kindheit zu bescheren. Ähnlich geht sie auch mit sich selbst um: 'Zimmerlichkeit' gestattet sie sich nicht, sondern ist vielmehr darauf konzentriert, zu erreichen, was angesichts ihrer Situation (noch) machbar ist.

Von ihrem Hausarzt läßt Anna den Status ihrer Helferzellen regelmäßig kontrollieren. Mit dessen Verschlechterung übergibt dieser seine Patientin an Dr. Maurer, einen aids-spezialisierten Hämatologen. Parallel dazu behält Anna den Hausarzt als Familienarzt bei, und nutzt seine Bereitschaft, ihr bei kranken- und rentenversicherungsrechtlichen Regelungen behilflich zu sein. Bei Dr. Maurer beginnt Anna sofort die gängigen prophylaktischen Maßnahmen, denn sie hat sich vorgenommen, Bettina bis zu deren Pubertät Mutter sein zu wollen. So achtet sie 'total' auf Regelmäßigkeit ärztlicher Kontrolle und gesunde Lebensführung. Die Alltagsbelastungen - Vollbeschäftigung im Beruf und Familienarbeit - nehmen dadurch zu: Arzttermine, damit einhergehend vermehrte Konfrontation mit antizipierbarem Leid (durch die vielen Aidspatienten, die sie in der Praxis antrifft), Informationsbeschaffung bezüglich des Umgangs mit der Ansteckungsgefahr für Albrecht und Bettina (die beide nicht infiziert sind<sup>14</sup>) und des Umgangs mit den Gefahren der abnehmenden Widerstandsfähigkeit des Körper, Aufrechterhaltung der Verheimlichung.

Unerwartet erfolgt schließlich - inzwischen sind drei Jahre seit dem Testbefund vergangen - eine Noteinweisung in ein nahegelegenes Krankenhaus ohne Aidsexpertise. Anna hat eine schwere Eileiterentzündung so 'erfolgreich' ignoriert, daß diese als Katastrophe über sie hereinbricht. Sie hat ihre Leistungsfähigkeit überschätzt und ihre Krankheitswahrnehmung reduziert. Ungewollt wurde sie darin von ihrem Arzt, der zwar Aidsexpertise, jedoch wenig Erfahrung mit weiblichen Patienten hat, unterstützt. Er förderte ihre

---

<sup>14</sup> Eine Tatsache, die die Rekonstruktion der Infektion nur an dem Junkie, mit dem sie zusammenlebte, zuläßt.

Krankheitsbearbeitungsstrategie und vermittelte ihr immer das Gefühl, ihre Beschwerden seien harmlos und nicht behandlungsbedürftig, weil 'normal bei Aids'.

Welchen Weg der Auseinandersetzung mit der Todesbedrohung schlägt Anna ein, und wie weit gelingt er ihr? Sie bleibt bei ihrem biographischen Konzept in all seinen Dimensionen. Sie selektiert nicht einen der Lebensbereiche oder wählt eine ganz neue Dimension, sondern ergreift das, was sie hat, und führt es in höchstem Maße komprimiert weiter. Allerdings nimmt sie eine Prioritätenverlagerung vor: Auffällig ist, wie gut ihr das sowohl auf der Handlungs- als auch auf der Deutungsebene gelingt. Sichert sie zunächst mit konkreten Schritten wie der Heirat die rechtliche Situation des Projekts Kleinfamilie, und damit deren langfristigen Zusammenhalt, so kann sie sich mit dem Verknüpfen von weiteren Plänen auch auf der Deutungsebene Sinnhaftigkeit erhalten. In ihrer neuen beruflichen Tätigkeit verdichtet sie zwei Ziele: Beitrag zur Reproduktion der Familie und zugleich sinnvolles Engagement in einem sozialen Beruf.

Mit der Komprimierung ihres Lebensentwurfs wird ihr gleichzeitig mehr und mehr bewußt, daß sie überhaupt über einen solchen, und damit über ein intentionales Handlungsprogramm verfügt. Dessen Motor ist die Sorge um ihr Kind, das sie erwachsen und selbständig sehen will und dessen gelungene Erziehung für sie gleichbedeutend mit dem Beweis ihrer Autonomie ist. Sie setzt auf die Kleinfamilie, ihr Programm heißt aber, eine erwachsene Tochter zu hinterlassen, die nicht mehr unter die Herrschaft der (Groß-)Mutter geraten kann. Bei der Umsetzung dessen bleibt sie ihrer schon erfolgreich erprobten Strategie treu - der Politik der kleinen Schritte, welche nun zu gezielten und festen Fußstapfen werden, zu einer aktiven, weit vorausschauenden Bewältigungsstrategie. Mit ihrer inzwischen hochentwickelten Selbstregulationsfähigkeit widmet sie sich dem Aufwachsen von Bettina und ihrer Berufstätigkeit ebenso gewissenhaft, wie sie das Management ihrer Krankheit bzw. die Aufrechterhaltung ihrer Gesundheit eigenständig betreibt. Sie arbeitet an der Krankheit wie für einen zusätzlichen Job. In diesem ist die schwierige Aufgabe zu meistern, die drohende Krankheit als Ganzes von dem Leben getrennt zu halten (Bury 1982), und doch nicht zu ignorieren. Anna richtet dafür ihren Blick vor allem auf Prävention bzw. auf Verzögerung der Krankheitsentwicklung und damit auf die Sicherung möglichst langer Überlebenszeit. Treten Situationen ein, die die Krankheit sichtbar werden lassen und deren Behandlung bedürften, schaltet sie ihre Wahrnehmung aus.

Unter dem biographischen und dem alltäglichen Zeitdruck erweist Anna sich als Frau mit „Durchhalteorientierung“. Das geht nicht nur auf Kosten ihrer Gesundheit, sondern verhindert zugleich die rechtzeitige Wahrnehmung schwerwiegender Krankheitssymptome. Ungewollt gefährdet sie so ihr prioritäres Ziel: So lange wie möglich zu leben. Ein anderer Preis für die Überforderung ist, daß die Wahrnehmung individueller Bedürfnisse zu kurz kommt. Anna richtet ihre gesamte Aufmerksamkeit auf familienbezogene Bedürfnisse. Im Verlauf der Krankheit und mit deren Progredienz aber wird der Lebensentwurf mit Konzentration auf das Projekt Kleinfamilie, trotz Erweiterung durch den Beruf, zu eng. Die Bedeutung der Krankheit und des vorzeitigen Sterbens kann sie weder in ihrer Familie noch in ihrer Herkunftsfamilie thematisieren. Andere Sozialbeziehungen als Alltagskontakte hat sie kaum. Nach der Drogentherapie (aus einer Kleinstadt neu in Berlin und vollbeschäftigt mit dem Aufbau der

Familie) hatte sie keine Gelegenheit, ein über die Familie hinausgehendes soziales Gefüge aufzubauen, das geeignet wäre, entsprechende Unterstützungspotentiale bereitzustellen. Das freilich bedeutet nicht, daß sie sozial nicht eingebunden wäre. So ist sie beispielsweise in dem Kreis ihrer KollegInnen gut integriert, und vermag zu einigen von ihnen stabile Beziehungen herzustellen, die ihr eine partielle Preisgabe der Verheimlichung ihrer Krankheitssituation ermöglichen. Doch kosten die Beziehungen angesichts der Belastung durch die HIV-Infektion auch erhebliche Aufbauarbeit.

**Maren** ignoriert ihren HIV-Status, widmet sich allein der Liebe, die alle Sorgen des Drogenlebens wettzumachen scheint. Dabei eskaliert - mit zunehmender Krankheit Marcos - die Drogenkarriere beider. DM 1.200,- pro Tag muß Maren inzwischen allein heranschaffen. Das tut sie bis zu einem Punkt, an dem nichts mehr geht. 1 ½ Jahre nach der Testmitteilung machen sich auch bei Maren Einschränkungen ihrer Kraftreserven bemerkbar. Sie bemüht sich erfolgreich um eine Substitution für beide. Motiviert, diesen bislang verworfenen Schritt zu wagen, sind beide durch ihre Liebe füreinander. 'Daß wir uns also so sehr lieben, daß wir die Drogen weniger lieben, als - uns - beide gegenseitig', sagen sie sich. Die Realisierung der Substitution - mit Hilfe des Drogenberaters des bezirklichen Gesundheitsamtes und einer in der Drogenszene bekannten Ärztin - gelingt ihr allerdings nur, weil Marco 'mal wieder im Knast' ist. Er hätte den Schritt - aus Angst vor der kontrollierenden Versorgung - nicht geschafft.

Durch die Substitution wird die Drogenkarriere vorläufig gestoppt. Mit Hilfe von ZiK<sup>15</sup> findet Maren eine Wohnung, nachdem sie und Marco einige gefährdete Monate in 'Läusespensionen' mit kleineren Rückfällen überstanden haben, mit denen die Ärztin - wie Maren es ihr bescheinigt - klug umgeht. Die Wohnung befindet sich im selben Haus wie ein aidsspezialisierter Pflegedienst, von dem Marco - mittlerweile pflegebedürftig - betreut wird. Beides, die Substitution und die Pflegebedürftigkeit Marcos, zieht weitreichende Konsequenzen nach sich. Die Alltagsplanung muß umgestellt und das Beschäftigungsloch, das durch den Wegfall der Beschaffungsarbeit entsteht, gefüllt werden. Maren und Marco lösen das Problem, in dem sie gelegentlich an Beschäftigungsangeboten der Aidshilfe teilnehmen; Maren aber vor allem damit, daß sie die Pflege von Marco übernimmt. Ab und zu, wenn es Marcos Zustand zuläßt, besuchen beide Marens Kind - ein von Marco initiiertes Schritt. Maren stabilisiert sich und geht völlig in ihrem neuen Lebensgefühl auf - dem Gefühl des durch die Substitution und dem Wegfall der Beschaffungsarbeit erleichterten Lebens, sowie durch die Wohnung und die Betreuung erstmals beschützten Daseins, für das sie große Dankbarkeitsgefühle hat. Und in dem Dasein für den kranken Marco konzentriert sich ihr Lebenssinn.

Das allerdings „verführt“ sie dazu, ihre eigene Krankheitsentwicklung nicht wahrzunehmen. Und auch die Ärztin, die die Substitution durchführt, nimmt Marens Krankheitsentwicklung nicht wahr. Marens Klagen über diffuse aber heftige Rückenschmerzen deutet die Ärztin als Versuch des Schmerzmittelmissbrauchs - so rekonstruiert es Maren - und versucht nicht einmal, eine Diagnose zu stellen. Als Maren schließlich bei ihr dennoch eine Untersuchung erfolgreich einfordert (eine zusätzliche ärztliche Betreuung durch einen Aidsspezialisten oder für gynäkologische Probleme sucht Maren nicht), wird

---

<sup>15</sup> „Zuhause im Kiez“ - ein Projekt, das sich der Wohnungsvermittlung von Menschen mit HIV und Aids widmet.

eine weit fortgeschrittene Tbc am Rückgrat festgestellt, in deren Folge eine sofortige, komplizierte Operation erforderlich ist.

Maren verdrängt die HIV-Realität weiterhin aus ihrem Bewußtsein und überführt sie, als Zeichen der Liebe überhöht, bruchlos in die Drogenrealität - die ihr Leben noch lange nach dem Testergebnis bestimmt. So wie die Drogenrealität die HIV-Realität überlagert, überlagert die Liebe zu Marco die Drogenrealität, und verdeckt die Eskalation der Drogenkarriere. Gleichwohl mobilisiert Maren aus dieser Liebe heraus enorme Energie: die Beschaffung des Lebensunterhalts für zwei Menschen, die Organisation und Realisierung der Substitution, durch die die sich zusehends potenzierende Karrieredynamik zum Stillstand gebracht werden kann, und schließlich die Krankenbetreuung. Die Substitution schafft Entlastung von dem Druck der Drogenbeschaffung, verhilft ihr zu einem Ausstieg aus Kriminalität und Prostitution und zum sozialen Aufstieg aus der Obdachlosigkeit. All das ermöglicht ihr einen Zugewinn an Autonomie und Freiräumen, so auch für das Ausleben traditioneller Geschlechterrollen. Denn Maren wandelt sich von der Drogenbeschafferin zur sorgenden Ehefrau und übernimmt sogar ansatzweise die Mutterrolle. Ähnlich wie Anna bezieht sie ihre Lebensmotivation aus dem Dasein für andere. Ist Anna dabei getrieben von dem Wunsch, das Leben und Überleben ihrer Tochter zu sichern, und folgt somit einem über sie selbst hinausreichendem Ziel, so geht es Maren darum, alle Facetten ihrer Liebe zu Marco auszuleben. Daß diese keine Zukunft hat, ist ihr durchaus bewußt - ein Grund mehr, sich ausschließlich darauf zu konzentrieren. In diesem Sinne gibt sie für das momentane Gemeinschafts- und Glücksgefühl den Anspruch auf (irdische) Dauerhaftigkeit auf (Burkart 1992). Daß die neu gefundenen und sich stabilisierenden Sinnbezüge aber von ihrer eigenen Krankheitsentwicklung wie auch von Marcos nahendem Tod wieder absorbiert zu werden drohen, ignoriert sie. So sehr sich Marens Leben vordergründig gewandelt hat, bleibt es faktisch gleich: Anders als Anna entwickelt Maren kein Konzept, mit ihrer eigenen Krankheit umzugehen, und setzt der Begrenztheit der Lebenszeit nicht erhöhte biographische Planungsaktivität entgegen. Sie bleibt ihrer Gegenwartsbezogenheit treu.

## 2.4 Der Krankheitseinbruch

Die Manifestation der Krankheit - der Beginn des Vollbildstadiums Aids - macht sich für **Anna** nicht schleichend bemerkbar, sondern tritt mit einem schweren Schub ein, der sie und die Familie in großen Schrecken versetzt. Die gleichwohl vorhandenen, sich chronifizierenden Probleme wie Hautausschläge, Haarausfall, Pilzbefall im Mund, Appetitlosigkeit behandelt Anna als Nebensache. Sie interpretiert die zunehmend auftretenden Symptome zunächst als akute, zwar unangenehme, aber heilbare und unzusammenhängende Zwischenfälle, von denen nur die Krankenhausaufenthalte wegen ihrer Dramatik bemerkenswert erscheinen. Ihre Durchhalteorientierung hatte nicht nur bei ihr, sondern auch bei Albrecht dazu geführt, die stetige Abnahme ihrer Leistungsfähigkeit zu ignorieren. Über den plötzlichen Krankheitseinbruch ist sie höchst schockiert. Sie empfindet ihn als Kontrollverlust, weil sie die Symptome nicht rechtzeitig wahrgenommen hat. Vage wird ihr bewußt, daß sie sich überfordert und damit wertvolle Überlebenszeit aufs Spiel setzt. Dennoch bleibt sie bei ihrer Durchhaltestrategie, gibt sich gesünder als sie ist, und stärkt damit wiederum Albrechts Einschätzung ihrer Leistungsfähigkeit. Und so gibt es in der Folgezeit zunehmend Streit über die Verteilung der alltäglichen Familienarbeit, für die Anna sich inzwischen zu schwach fühlt.



Aufgerieben durch diese Differenzen, die sich dem Paar als Wahrnehmungsdifferenzen des Krankheitsausmaßes darstellen, ringt sich Anna zu einem neuen Schritt durch: Sie sucht den Beistand einer Frauengruppe der Aidshilfe. Hier findet sie Eingeweihte - Frauen, denen ihre Situation vertraut ist -, braucht keine Rücksicht auf Zumutbarkeiten zu nehmen und kann ihre Ängste und Sorgen unbeschränkt öffentlich machen. Die Frauengruppe kritisiert aber auch wesentliche Dimensionen ihrer Bewältigungsstrategie. Zunächst einmal stellt sie Annas Strategie der „Lebensverlängerung“ als übermäßige Prophylaxe mit der Metapher „HIV-Infizierte sterben nicht an Aids sondern an den vielen Medikamenten“ in Frage. Anna läßt sich jedoch nicht irritieren. Wohl aber regt die Kritik sie an, mehr Aidsexpertise auszubilden, und damit kann sie ihren Umgang mit der Krankheit sowie ihre Versorgungsgestaltung optimieren. Sie sensibilisiert ihre Krankheitswahrnehmung, beginnt, Diagnosen von anderen Ärzten überprüfen zu lassen, läßt ihre Symptome nicht mehr als harmlos beiseite schieben und kompensiert fehlende Expertise und Kooperation nicht-aidsspezialisierter Fachärzte und Krankenhäuser durch eigene Informations- und Integrationsarbeit. Außerdem kritisiert die Frauengruppe ihre Familienzentrierung sowie ihr Festhalten an der Berufstätigkeit und legt ihr nahe, sich mehr ihren eigenen Bedürfnissen zuzuwenden. Diesem Rat folgt Anna erst, nachdem sich noch weitere Notfallsituationen einstellen. Nach wie vor unterdrückt sie die Wahrnehmung von Krankheitssymptomen und versucht, Krankenhausaufenthalte, die die Familienversorgung gefährden würden, zu vermeiden.

Schließlich gibt sie - gestärkt durch den Rat der Frauengruppe - die Arbeit auf. Um die dennoch vorhandenen Freiräume zu füllen, intensiviert sie ihre Aktivität in der Frauengruppe. Der häusliche Unfriede nimmt dadurch zu, denn Albrecht mißfällt Annas Engagement, welches aus seiner Sicht das Familienleben gefährdet und zusätzlich - durch die unerschrockene Öffentlichkeitsarbeit der Frauengruppe - die Verheimlichung der Krankheit in der Familie kompliziert. Anna setzt sich jedoch durch. Sie hält an ihren aidspolitischen Aktivitäten fest. Auch als sich ihr Zustand weiterhin verschlechtert, reduziert sie diese nicht. Statt dessen organisiert sie entgegen Albrechts Willen und entgegen der eigenen Sorge um den Kontrollerhalt ihrer häuslichen Situation - mit Unterstützung von Dr. Maurer - die hauswirtschaftliche Hilfe eines Pflegedienstes.

Auf den Einbruch der Krankheit reagiert Anna zunächst auf der Alltagsebene mit „Weitermachen“. Den Umgang mit der Krankheit hingegen beginnt sie zu verändern. Sie sucht nach einer Korrekturmöglichkeit, die sie weder bei ihrem betreuenden Arzt noch bei den Krankenhausaufenthalten findet. Von beiden Versorgungsinstanzen wird Annas biographische Situation und ihre Überlastung im Alltag nicht wahrgenommen. Auch die Zwiespältigkeit ihres Bewältigungskonzepts bleibt unbemerkt. Erst in der Frauengruppe findet sie Hilfe. Diese untergräbt aber zugleich Annas, dem Charakter nach traditionelles Modell weiblichen, familienzentrierten Geschlechterhandelns, unterminiert das Projekt Kleinfamilie und setzt dem ein modernes Modell der geschlechtspolitisch bewußt und engagiert handelnden Frau entgegen, die Anspruch auf einen individuellen Lebensentwurf hat. Anna läßt sich davon inspirieren, nicht aber irritieren. Grundsätzlich bleibt sie dem Projekt Kleinfamilie und dem angesichts der begrenzten Lebenszeit kompensierten Lebenskonzept treu. Sie hält sowohl an der Prophylaxe bzw. dem Versuch der Lebensverlängerung und Gesundheitssicherung wie auch an der Familienorientiertheit fest, die durch Verschmelzung der individuellen Lebensentwürfe und Lebenszeitrhythmen in einen familienzentrierten Rhythmus gekennzeichnet ist. Beides jedoch erweitert sie. Einerseits verläßt sie die herkömmliche Patientenrolle und expertisiert

sich, andererseits schert sie partiell aus der traditionellen Familienorientiertheit aus, und individualisiert sich gegenüber der familienzentrierten bzw. -zeitlichen Perspektive.

Auf der familialen Handlungsebene stellt sich dieser Schritt - paradoxerweise - gleichzeitig langfristig als eine Konfliktentschärfungsstrategie heraus. Zunächst scheinen sich die Konflikte in der Familie zu verstärken, weil Annas Individualisierungsbestrebungen von Albrecht als Bedrohung des Projekts Kleinfamilie, und damit der gemeinsamen Perspektive wahrgenommen wird, und er der Ansicht ist, daß Anna die durch das Ausscheiden aus dem Beruf gewonnene Zeit der Familie statt sich selbst und der Erprobung neuer Varianten des Geschlechterhandelns widmen sollte. Für Anna, als Todgeweihte, ist jede Form von Zeit indes Lebenszeit, von der sie nicht mehr viel hat und die sie nicht mehr nur für andere zur Verfügung stellen will. Das Problem des häuslichen Unfriedens, der also nicht nur aus der Differenz der Krankheitswahrnehmung, sondern aufgrund zweier unterschiedlicher Ebenen des Zeitbewußtseins entsteht, wird von Anna gelöst, indem sie sich zu substituieren beginnt. Sie organisiert eine Haushaltshilfe und nutzt die frei gewordene Zeit für sich selbst. Dieses „für sich selbst“ schließt gleichwohl die Auseinandersetzung mit ihren persönlichen Krankheitsproblemen und der Bedeutung des nahenden Todes ein, so daß sie - mit der Trennung ihrer eigenen von den familiären Interessen - die Familie vor Überstrapazierung durch ihre individuellen Probleme schützt. Ihre Individualisierung ist also zugleich erster Schritt einer Rückzugsstrategie, mit dem sie die Familie frühzeitig damit konfrontiert, sich an den Verlust ihrer Person zu gewöhnen.

Die bei **Maren** diagnostizierte Tbc zeigt den Ausbruch der Krankheit an. Die verspätete Diagnose hat Komplikationen bei der Operation zur Folge. Zudem spürt Maren bei dem operierenden Chirurgen Vorbehalte gegenüber Junkies, fühlt einen Vorwurf, an ihrem Zustand 'selbst Schuld' zu sein; sie hat große Schmerzen und hält die Dosierung von Schmerzmitteln für zu niedrig. Mit schweren Bewegungsbeeinträchtigungen wird Maren nach der Operation auf die Aidsstation des gleichen Krankenhauses - wieder ist es das Krankenhaus, in dem sie Marco kennenlernte - verlegt, auf der sich sie gut aufgehoben fühlt. Ziemlich ernüchtert stellt sie retrospektiv fest, daß ihre Hausärztin vielleicht etwas von Drogen versteht, nichts aber von Aids. Dennoch bleibt Maren bei der Ärztin in Behandlung.

Während ihres Krankenhausaufenthalts wird Marco - auf die gleiche Station - eingeliefert. Nach wenigen Tagen stirbt er dort - gewissermaßen in Marens Armen. Maren gerät in einen Schockzustand. Sie stellt ihre eigenen Restitutionsbemühungen ein, bricht die Gehversuche ab und zieht die Vorhänge nicht mehr auf. Die Pflegekräfte geben ihr Zeit und bemühen sich um psychische Hilfestellungen. Sie raten ihr, sich ihrer Probleme einzeln und nacheinander zu widmen, um nicht von deren Verwicklung und Kumulation überfordert zu werden. Maren kommt zu allen anderen Problemen, die sich vor ihr auf türmen - ihren körperlichen Einschränkungen, ihr Weiterleben ohne Marco -, ihr Kind in den Sinn. Sie befürchtet, daß es - ohne Marco - schwierig sein wird, es besuchen zu können. Dem Rat der Pflegekräfte folgend, drängt sie den Gedanken an ihr Kind beiseite und wendet sie sich ihrer körperlichen Restabilisierung zu. Später spricht sie nie wieder von ihrem Kind.

Trotz schwerer Bewegungsbeeinträchtigungen kann Maren nach einigen Wochen - mit Hilfe des Pflegedienstes, der bislang Marco betreute - zurück in die ehemals gemeinsame

Wohnung. Daß das Vollbildstadium nun auch sie erreicht hat, blendet sie - wissend - aus. Sie 'schiebt es auf den Rücken', daß sie sich wie eine alte Frau und körperlich miserabel fühlt. Sie kommt kaum noch die Treppe hoch, braucht ein Stützkorsett und ein Krankbett mit Galgen. Doch psychisch geht es ihr - so sagt sie - trotz Marcos Tod einigermaßen gut: Sie spürt 'die Seele' ihres Mannes, deren Nähe sie sich mit Hilfe der Zuwendung zur Esoterik - eine Gedankenwelt, die sie sich schon zusammen mit Marco erschlossen hatte - etwa ein halbes Jahr lang erhalten kann. Eines Tages verschwindet auch diese Seele - ein Ereignis, das sie nur anzudeuten wagt. Nun ist sie ganz allein. Weil sie fürchtet, als Jämmernde und Klagende sozial unverträglich zu sein, zieht sie sich in die Selbstisolation zurück und betäubt ihren Schmerz mit Tabletten. Diese neutralisieren jedoch die Wirkung des Polamidons, so daß sich Entzugerserscheinungen einstellen. Ein Rückfall in die Drogen bahnt sich an. Als der Pflegedienst das bemerkt, versucht er, sie in das ihr bekannte Krankenhaus einzuweisen. Das jedoch verweigert die Aufnahme. Maren's Zustand eskaliert, sie gerät in eine schwere Psychose. Erst nach zweitägigen zähen Verhandlungen des Pflegedienstes - ohne Unterstützung durch die Hausärztin - wird sie in der Drogenabteilung eines anderen Krankenhauses aufgenommen.

Auch für Maren kommt der Krankheitseinbruch abrupt. Plötzlicher noch als bei Anna führt er unmittelbar zu irreversiblen Einschränkungen. Er ist begleitet von einer weiteren Zäsur, denn gleichzeitig mit dem Krankheitsbeginn stirbt Marco. Durch seinen Tod geht Maren sowohl auf der Ebene des biographischen (Bindung an die Liebe) wie auch des alltäglichen (Krankenpflege) Handelns der einzige Lebensinhalt verloren. Damit ist sie in eine kaum zu bewältigende Situation geraten. Wie tiefgreifend Maren diesen Einschnitt empfindet, wird daran deutlich, daß sie an ihr Kind denkt, also einen Anknüpfungspunkt aus der Ehe mit Marco sucht - die einzige Orientierung, die ihr noch Halt bietet. Ohne Unterstützung, allein, ist sie jedoch nicht in der Lage, nach Realisierungsmöglichkeiten für diesen Anknüpfungspunkt zu suchen. War das Kind in der Zeit der Partnerschaft zu einem Symbol ihrer Stabilisierung geworden, so entschwindet es mit dem Tod des Partners wieder. Der Vergleich mit Anna, für die die Tochter Sinnstiftung und Dreh- und Angelpunkt ihres Lebensentwurfs ist, macht die Folgen dieses Verlustes der Orientierung für Maren deutlich. Für sie entfällt der „Rettungsanker Kind“, und damit die Möglichkeit, die Orientierung des „Daseins für andere“ auf ein anderes Objekt zu übertragen. Sie steht mit leeren Händen da, und zugleich vor der Aufgabe der Um- und Neuorientierung ihres Lebens - eine angesichts der inzwischen faktisch gewordenen Krankheitsrealität und der Kürze der ihr verbleibenden Lebenszeit dilemmatische Aufgabe. Ihr ausweichend, unternimmt sie einen Reparaturversuch, um die Liebe zu Marco zu erhalten. Sie sucht Zuflucht in die Esoterik und transzendiert ihre Liebe. Damit kann sie sich diese und das Gefühl des Eingebundenseins für eine Weile erhalten. Zudem korrespondiert die Esoterik mit der ihr gewohnten Gegenwartsorientierung und vertrauten Denk- und Handlungsschemata. Es gibt also keine Veränderung in ihrem Umgang mit der Krankheit, keine Veränderung in ihrem alltäglichen und biographischen Handeln. Ihr hilfloses Nicht-Handeln zementiert ihre bisherige Orientierung, und diese beinhaltet keine Anknüpfungspunkte für die Bewältigung der eingetretenen Situation. Maren klammert sich an den imaginären Geliebten. Es gelingt ihr nicht, eine eigene, von der liebenden Verschmelzung mit Marco unabhängige Perspektive zu entwickeln.

Nachdem jedoch auch noch Marcos „Seele“ verschwindet, ihr Bewältigungsversuch also mißlingt, wird für Maren unübersehbar, daß sie verlassen und ohne jeglichen Halt ist. Und so bleibt ihr nur der Weg in die ihr einzig vertraute Richtung: die Sucht.

## 2.5 Leben mit Aids

**Anna** geht es körperlich zusehends schlechter. Die Helferzellen nehmen bedrohlich ab, Neue Krankheiten stellen sich ein. Sie begibt sich jetzt früher, ohne auf Notfälle zu warten, ins Krankenhaus. Zugleich gewährt sie ihrem Bedarf an psychischer Zuwendung und Unterstützung mehr Aufmerksamkeit. Sie wechselt innerhalb der Maurer-Praxis zu einem neuen Arzt, der ihr auf eine neue Weise zuhört und gleichzeitig auf die Erfahrungen des Kollegen zurückgreifen kann. Sie spürt bei ihm authentische Anteilnahme, nimmt dankbar zur Kenntnis, daß er mit einem Forscher 'zwei Stunden lang' über sie diskutiert - und damit ihrer Person Aufmerksamkeit schenkt -, und erörtert, ob sie an einer Medikamentenstudie teilnehmen darf, die es erfordert, daß sie sich selbst Spritzen geben muß<sup>16</sup>. Doch trotz genossener Zuwendung fällt ihr der Entschluß, an der Medikamentenstudie teilzunehmen, schwer. Die durch die Frauengruppe gestärkte kritische Einstellung läßt sie zögern. Dann entscheidet sie sich doch zur Teilnahme. Die Hautprobleme wie auch eine starke Abmagerung werden zu den am meisten sichtbaren Zeichen der Krankheit, unter denen sie vor allem wegen abnehmender sexueller Attraktivität leidet. Deshalb entscheidet sie sich auch noch zu einem zweiten Schritt, der in Aidskreisen - natürlich auch in der Frauengruppe - als Symbol für den „Anfang vom Ende“ steht: für die Implantation eines Port-Systems<sup>17</sup>. Sie hofft auf eine Verringerung ihrer Auszehrung durch parenterale Ernährung. Die dafür benötigte Hilfe des ambulanten Pflegedienstes hält Anna auf ein Minimum beschränkt; noch mehr als bei der Inanspruchnahme der hauswirtschaftlichen Hilfe fürchtet sie Kontrollverlust. Zudem traut sie den Pflegekräften nicht viel zu und schätzt deren medizinische Kenntnisse als ungenügend ein.

Sie reduziert die Kontakte zu der Frauengruppe auf einige ihr wichtige Beziehungen. Ab und zu nimmt sie an Gesundheits- und Entspannungsseminaren teil, zweimal sogar an einer Krankenreise, obwohl es ihr schwer fällt, die Familie allein zu lassen.

Mit der Verschlechterung ihres Zustands, wird das Bedürfnis drängender, die Herkunftsfamilie einzuweihen. Sie klärt die Mutter über ihre Krankheit auf und erlebt, daß diese 'eigentlich ziemlich vernünftig' reagiert: z.B. keinerlei Anstrengungen unternimmt, ihr Bettina wegzunehmen. Mit dem Vater verbindet sie nun ein gemeinsames Schicksal. Er ist an Krebs erkrankt, und beide nutzen die Gelegenheit, als Leidensgenossen mehr voneinander zu erfahren als bislang in ihrem Leben möglich war. Auch Albrecht und die Mutter entwickeln durch ihre Gemeinsamkeit als betroffene Angehörige erstmalig eine Kommunikationsbasis.

Diese neue Situation ermöglicht es, auch Bettina aufzuklären, die - so Anna - inzwischen als 13jährige alt genug ist, diese Belastung zu verkraften. Bettina reagiert ebenfalls er-

---

<sup>16</sup> Die Sorge gilt der Gefahr des Rückfälligwerdens Annas, die durch das Spritzen und die damit ausgelöste Erinnerung an die Heroizeit heraufbeschworen würde. Tatsächlich spürt Anna bekannte Gefühle, als sie das erste Mal seit langer Zeit wieder eine Spritze ansetzt.

<sup>17</sup> Über diesen Dauerzugang können sowohl Nährlösungen als auch die im Endstadium der Erkrankung meist schwer verträglichen Medikamente infundiert werden.

staunlich komplikationslos auf die Eröffnung der Mutter, bindet sich in der Folgezeit jedoch intuitiv stärker an Albrecht - eine Entwicklung, die Anna nicht unterbindet, sondern stillschweigend fördert. Als beispielsweise während eines ihrer Krankenhausaufenthalte Vater und Tochter am Krankenbett Alltagsstreitigkeiten austragen, 'schmeißt' sie beide 'hinaus'. Inzwischen ist Anna sich sicher, daß die Beziehung zwischen Ersatzvater und Tochter genügend gefestigt ist, und daß beide einen Streit auch allein austragen können.

Und schließlich gelingt Anna trotz körperlicher Erschöpfung die symbolisch-materielle Stabilisierung der Kleinfamilie. Auch wenn ihr ihre Situation immer nur stundenweise Betätigung erlaubt, renoviert sie mit Albrecht die Wohnung, verfügt nun über ein 'feines neues' Badezimmer und kauft ein 'richtiges Wohnzimmer'. Anstelle des Hausbaus will Anna der Familie eine komplette, gemütliche Wohnung - ein Nest - hinterlassen.

Im Umgang mit der Krankheit bleibt Anna bei ihrem Konzept, setzt weiterhin auf die Medizin als Hoffnungsträger. Dabei stößt sie allerdings an Grenzen, denn die Progredienz der Krankheit macht weitere Verheimlichungen unmöglich. Zudem setzt sie Anna zusehends unter (Lebens-)Zeitdruck. Anna reagiert darauf durch die Rücknahme der vorsichtigen Erweiterung ihres biographischen Konzepts. Sie gibt ihr Engagement in der Frauengruppe auf und verringert ihre Individualisierungstendenzen zugunsten des Projekts Kleinfamilie. Sie konzentriert sich mehr und mehr auf die Anpassung der Familiensituation an die eingetretene und die zu erwartende Entwicklung: die weitere Verschlechterung und das Nahen ihres Sterbens. Dies geht in der Alltagspraxis mit scheinbar gegenläufigem Handeln einher. Indem sie bei den Krankenreisen Vater und Tochter allein läßt, beginnt sie, nicht nur ihre Krankheit, sondern auch sich selbst aus der Familie herauszuziehen. Sie gibt damit ein Stück direkter Kontrolle auf und ermöglicht beiden erste Übungsschritte des Zusammenlebens ohne Mutter. Auch auf einer anderen Ebene gibt sie die direkte Kontrolle preis: Durch die Veröffentlichung ihrer Krankheit gegenüber ihrer Herkunftsfamilie und Bettina, mit deren Verheimlichung sie sich die Kontrolle über ihre eigene Mutterrolle bislang erhalten hatte, ermöglicht sie eine Integration der Familien (der Herkunftsfamilie und der eigenen) sowie die Festigung der Bindung zwischen Ersatzvater und Tochter und sichert damit eine Stabilität, die über ihren Tod hinaus Bestand hat.

Die Be- und Verarbeitung ihrer Krankheitsprobleme und der Probleme des frühzeitigen Sterbens, wie sie sich für sie subjektiv aufwerfen, hält sie jedoch nach wie vor von ihrer und ihrer Herkunftsfamilie fern und nutzt dafür die inzwischen tragfähigen Beziehungen zu ausgewählten Mitgliedern der Frauengruppe. In der Familie ist dazu kein Platz: Annas Mutter ist absorbiert von der Krankheit des Vaters. Einzig mit dem Vater, dem Leidensgenossen, kann das Thema „Krankheit und Sterben“ erörtert werden. Bettina ist in der Pubertät und soll vor Belastungen, die sie in ihrer Entwicklung behindern würden, geschützt werden. Auch Albrecht soll sich nicht in den Problemen des Verlustes seiner Partnerin verstricken, sondern vielmehr auf seine Vaterrolle konzentrieren. Indem sie ihre Umgebung vor Überlastung mit ihren subjektiven Problemen schützt, ermöglicht sie zudem den Beginn von Versöhnung. So verringert Anna ihre Kontrolle nur scheinbar, und beginnt, das Schiff von außen zu steuern.

**Maren** berichtet wenig über ihre Krankheitsentwicklung. Im Krankenhaus, das sie wegen ihres Rückfalls aufnimmt, wird ihre Suchtproblematik behandelt, nicht die Aids-erkrankung. Das entspricht ganz ihrer Vorstellung, denn auch sie selbst blendet Aids weiterhin

aus. Mit ihrer Drogenproblematik fühlt sie sich außerordentlich gut und 'mit Respekt' behandelt, und nicht 'wie 'n Scheiß, wie 'n kleines Kind, oder wie 'n Verrückter' - so wie sie es bisher erlebte. Wieder zu Hause ist sie schockiert über sich, über ihren Rückfall, und über die gesamte Versorgungssituation, die plötzlich nicht mehr funktioniert. Sie hatte sich treiben und einfach in die zunächst genügend dichten Versorgungsstrukturen fallen lassen, hatte versucht, eine brave Patientin zu sein, die ihre Betreuer nicht mit den Problemen des Verlustes von Marco belastet. Nun ist sie „aufgewacht“: Sie ist sauer auf das Krankenhaus, von dem sie so viel hielt, und das nun die Aufnahme verweigerte. Und es bringt sie 'auf die Palme, nein, ich bin eigentlich von der Palme heruntergefallen', als sie hört, daß jetzt auch noch der Pflegedienst aufgrund von Finanzierungsproblemen seine Leistungen reduziert. Sie weiß, was sie an dem Pflegedienst hat. Er ermöglichte eine ambulante Betreuung ihres schwerkranken Mannes und schenkte beiden Zeit zum Zusammenleben, und nun ist er für sie selbst die tragende Säule.

Nicht minder ärgerlich stimmt sie die Beziehung zu ihrer Hausärztin, die sie nicht mehr zu Gesicht bekommt, weil sie den Weg in die Praxis nicht mehr schafft, und die Ärztin keine Hausbesuche durchführt. Maren ist ratlos, weiß, daß sie mehr ärztlich Hilfe braucht. Beispielsweise nimmt sie nach dem Krankenhausaufenthalt in der Drogenabteilung insgesamt etwa 20 verschiedene Medikamente: Psychopharmaka, Beruhigungsmittel, Tbc-Medikationen, Polamidon, etc. Die Ärztin reagiert nicht einmal, als sie kurzerhand alle Medikamente außer Polamidon absetzt. Maren spürt, daß sie auch mehr psychische Hilfe bräuchte, vor allem Zuwendung und Achtung, wie sie es bei dem letzten Krankenhausaufenthalt erlebt hat. Voll Ärger plant sie einen Arztwechsel. Hin- und hergerissen zwischen zwei Ärzten mit Expertise für Drogenerkrankungen - über Aids denkt sie weiterhin nicht nach - weiß sie nicht, wen sie wählen soll. Es kommt nicht zu einem Arztwechsel.

Mehr und mehr gerät sie in der Folgezeit ins Trudeln und versucht verzweifelt, dem nicht zu erliegen. Sie vertieft sich wieder in die Esoterik, zusehends mit Angst, von anderen deshalb als verrückt erklärt zu werden. Aber es gibt keine „anderen“. Maren verfügt über keinerlei nicht-professionelle Kontakte mehr; und selbst die täglichen Besuche der Pflegekräfte gehen ihr so auf die Nerven, daß sie genau darauf achtet, wer kommt, und viel Verhandlungsgeschick aufbringt, um sich ungeliebte Pflegekräfte vom Hals zu halten. Gleichzeitig versucht sie krampfhaft, sich vor einem Abrutschen zu bewahren. So beginnt sie, auf ihre Kleidung und eine ordentliche Wohnung zu achten, u.a. um den Pflegekräften ein gutes Bild von sich zu vermitteln. Auch ist sie froh, über das Verbot von Alkohol, das wegen der Medikamenteneinnahme besteht, und beschwört ein 'Leben mit klarem Kopf'. Letzten Endes aber weiß sie von sich: 'hätt ich 'ne Möglichkeit, mich zumachen, würd ich's machen. ... ich bin so ebend - 'n Suchtschwein (lacht leise).'

Ein individualisiertes Lebenskonzept, das von Maren nach dem Verlust Marcos gefordert ist, ist unter der Bedingung der sich weiter reduzierenden Lebenszeit und der sozialen Isolation nicht mehr zu entwerfen. Gleichzeitig würde die Realisierung eines neuen Lebensentwurfs scheitern, denn über ein Handlungsrepertoire zur Umsetzung verfügt sie nicht. In extremen Situationen hatte ihre Hilflosigkeit Hilfe provoziert, und diese hatte sie angenommen. Anders aber als Anna ist sie nicht fähig, diese Hilfen zu ihren Gunsten zu steuern oder gar einen Hilfebedarf zu antizipieren und rechtzeitig anzumahnen. Ebenso wenig verfügt sie über soziale Geschicklichkeit, wie Anna sie beherrscht. Sie kann weder die Ärztin noch die Pflegekräfte dazu bringen, in „ihrem Sinne“ zu handeln, zumal sie nicht weiß, was „ihr Sinn“ ist. So ist an die Realisierung eines Arztwechsel ebenso wenig zu denken, wie daran, die bestehenden Be-

ziehungen zu dem Pflegedienst zu ihrem Nutzen zu gestalten. Statt dessen setzt sie darauf, mit der Verheimlichung ihrer existentiellen Sorgen den Pflegekräften als brave, genügsame Patientin zu erscheinen und sich so deren Zuwendung zu erhalten.

Nach wie vor ist die Krankheitsentwicklung, auch nach Beginn des Vollbildstadiums, bei Maren von der Drogenproblematik überlagert. Verzweifelt kämpft sie gegen ihr 'Suchtschwein' an - nicht gegen die Krankheit -, wenn sie sich erneut der Esoterik zuwendet, versucht, 'Ordnung' in ihr Alltagsleben bringen oder nach neuen Drogenärzten sucht. Die Angst, der Sucht erneut zu erliegen, ist größer als die Angst, an Aids zu sterben. Die ist bedingt durch ihr Wissen darum, daß mit Marco und dem Verlust ihrer romantischen Liebe ihr nicht nur der biographische und alltägliche Lebensinhalt verlorengegangen, sondern daß ohne Marco, an den das Motiv zur Substitution gebunden war, auch das substituierte, drogenfreie Leben sinnlos geworden ist. Doch je mehr Versuche sie unternimmt, kein 'Suchtschwein' zu sein, desto deutlicher wird, daß dies eine Negativ-Orientierung ist, die keine positiven Anknüpfungspunkte bietet.

Marens Kampf um (Rück-)Gewinnung von Perspektiven, ihre Selbstisolation sowie ihr eingeschränktes Handlungsrepertoire, fällt niemandem auf; der Hausärztin nicht, dem Pflegedienst nicht, dem Krankenhaus nicht. Sie alle sind auf einzelne Krankheitssymptome konzentriert und übersehen die biographische, soziale und psychische Situation Marens.

## 2.6 Abwärts und Sterben

1994 - nun sind 8 Jahre seit dem Testbefund vergangen - spitzt sich **Annas** Krankheits-situation zu: Unberechenbare Fieberanfälle, unkalkulierbare Wechsel von Befindlichkeiten machen ihr das Leben schwer. Trotz aller Probleme wagt die Familie einen Urlaub in Dänemark. Während des Urlaubs stirbt Annas Vater. Sie fliegt zu dessen Beerdigung und versucht anschließend, den Urlaub fortzusetzen - was nicht gelingt. Gleich nach der Rückkehr nach Berlin muß sie ins Krankenhaus eingewiesen werden. Der „Anfang vom Ende“ beginnt. Fast ununterbrochen verbringt Anna das letzte halbe Jahr ihres Lebens dort. Bisher hatte sie alles daran gesetzt, Krankenhausaufenthalte zu vermeiden oder sie so kurz wie möglich zu halten. Jetzt hingegen zieht sie das Krankenhaus ihrer häuslichen Umgebung vor. Das alltägliche Familienleben ist ihr zu viel, körperlich geht es ihr so schlecht, daß ihr die Betreuungssituation zu Hause zu unsicher erscheint. Auch Albrecht scheint von der Situation Annas überfordert<sup>18</sup>. Vor Weihnachten machen er und Bettina noch einmal einen großen Hausputz, in der Hoffnung, daß Anna wieder nach Hause kommt. Dieser Versuch scheitert ebenso wie der, die Weihnachtsfeiertage familiär zu verbringen. Anna hält es immer nur einen Tag lang zu Hause aus. Der Familie gegenüber erklärt sie, daß ihr die Sicherheit der ärztlichen Versorgung fehle. Für sie selbst indes ist das Krankenhaus ihr „zweites Zuhause“ geworden. Hier ist sie nicht mit Alltagsarbeit belastet, nicht dauernd mit dem aufblühendem Leben ihrer Tochter konfrontiert und kann sich dem widmen, was bislang in der Familienarbeit unterging - der Auseinandersetzung

---

<sup>18</sup> Anna spürt eine Grenze bei der körperlichen Pflege durch ihren Mann, wie auch Albrecht nicht bereit ist, in die Pflegerolle zu wechseln. Dies ist ein Problem, das nicht mit mangelnder Hilfsbereitschaft oder mangelnder Bereitschaft, Hilfe anzunehmen, verwechselt werden darf. Zu dem Problem der Rollentransition vom Liebes- und Lebenspartner in die Pflegerolle siehe Weber/Bredemeyer (1994).

mit ihrem frühen Tod und dem Sterben. Sie nutzt dafür die Hilfe ihrer Freundinnen, deren Besuche sie hier ungestört empfangen kann.

Bettina und Albrecht besuchen Anna täglich im Krankenhaus nach Arbeit, Schularbeit und Hausarbeit. Sie lernen, ihr Leben ohne Anna und ohne weitere Hilfe zu meistern - eine aus Annas Sicht anfänglich schmerzliche, dann beruhigende Entwicklung.

In den folgenden Wochen läßt Annas Kraft rapide nach; sie hat keine Helferzellen mehr, kann sich nur noch mit Hilfe von künstlicher Ernährung am Leben erhalten und ist für ihre Familie bald nur noch hinter Schläuchen zu sehen. Schließlich fällt sie in Folge eines Nierenversagens ins Koma. Ihrem zuvor geäußerten Wunsch gemäß werden keine lebensverlängernden Maßnahmen eingeleitet. Dreieinhalb Tage dauert ihr Sterben, bei dem Albrecht und Bettina nicht von ihrer Seite weichen.

Blicken wir auf Annas anfängliche Krankheitsbewältigungsstrategie zurück, so hat sie diese mit der Entscheidung für das Krankenhaus scheinbar aufgegeben: Ihre planvolle, kontrollierte Steuerung scheint einem Desinteresse an der Familie zu weichen. Rufen wir uns aber die Intention ihres Handelns ins Gedächtnis, zeigt sich zugleich, daß ihr Rückzug einem entscheidenden Schritt zur Realisierung und Vervollkommnung ihrer Intentionen gleichkommt und der Sicherung des Fortbestands der Familie nach ihrem Tod dient. Tochter und Vater haben ein halbes Jahr lang Zeit, sich schrittweise an die endgültige Abwesenheit der Mutter zu gewöhnen. Der Rückzug und die abnehmende Kontrolle der Mutter ermöglicht ihnen die Entwicklung einer autonomen familialen Beziehung. Anna wiederum kann den verbleibende Rest ihrer Lebenszeit nutzen, um aus der Entfernung das Resultat ihrer Bemühungen zu beobachten. Mit sichtbarem Gelingen ihres Anliegens, das (Über)leben ihrer Tochter zu sichern, indem sie eine stabile Restfamilie hinterläßt, verringert sich ihre Lebensmotivation, und schwinden zeitgleich ihre körperlichen Kräfte. So kann sie mit der komprimierten Fassung ihres Lebensentwurfs, einer vollendeten Gestaltung ihrer Vorstellungen, für die sie sich (von der HIV-Diagnose bis zu ihrem Tod) neun (!) Jahre Lebenszeit erkämpft hat, ihr Leben beschließen.

Dazu bedurfte es allerdings eines weiteren Gelingens: das der Aktivierung der Rückzugsmöglichkeit in das Krankenhaus. Indem sie sich in die „Vollversorgung“ des Krankenhauses begibt, scheint sie die Steuerung auch auf der Ebene der Versorgungsnutzung aufzugeben. In der Tat hat sie keine andere Wahl, denn mit dem Schwinden ihrer körperlichen Kräfte schwinden auch ihre Möglichkeiten und Potentiale zur Steuerung und autonomen Bewältigung ihrer Situation. Doch nur durch den Rückzug in das Krankenhaus, in dem sie bis zu ihrem Tode nahezu ein halbes Jahr verbleibt, und für den sie einiges an sozialer Geschicklichkeit aufbringen muß<sup>19</sup>, gelingt es ihr, das von ihr verfolgte Projekt nicht zu

---

<sup>19</sup> Daß Anna erreicht hat, nahezu ununterbrochen ein halbes Jahr im Krankenhaus verbringen zu können, ist größtenteils ihre persönliche Leistung. Für das Krankenhaus ist dieser lange Aufenthalt finanzierungstechnisch kompliziert; zudem steht es seinem - wie allen aidsspezialisierten Versorgungsinstanzen - erklärtem Ziel entgegen, Sterbenden zu ermöglichen, zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung zu verbleiben. Daß Anna dies dennoch durchsetzen konnte, erklärt Albrecht folgendermaßen: 'ich denke, das machen sie auch nicht für jeden, weil Anna halt auch 'n Mensch war, der - äh viel Sympathien auch immer gleich hatte', also mit Annas sozialer Geschicklichkeit - ihrer Fähigkeit, Menschen für sich zu gewinnen, die ihr bis zum Schluß erhalten bleibt.



gefährden. Wäre sie in der Familie geblieben, hätte sie Bettina und Albrecht (wie auch ihre anderen sozialen Beziehungen) überfordert. So leistet Anna auch mit verminderten Möglichkeiten dennoch einen erheblichen Teil der Steuerung ihrer Situation.

Auch **Marens** Situation spitzt sich zu. Seit ihrem letzten Rückfall fühlt sie sich zusehends schlechter und kommt kaum noch auf die Beine. Eine Kontrolle der Helferzellen lehnt sie ab, weil deren Zahl nichts über den tatsächlichen Krankheitsstatus aussage. Allein die Rückenprobleme erwähnt sie. Sie werden stärker; akute Krankheitsschübe zwingen sie immer wieder, das Bett für zunehmende Dauer zu hüten. In dieser düsteren Situation taucht ein Wunsch wieder auf: Urlaub im Süden - „zurück auf die Palmen“ sozusagen. Das war schon ihr großer Traum mit Marco. Um das zu ermöglichen, hatten sie einiges gespart. Doch dann durchkreuzte Marcos Krankheit ihre Pläne. Nun will Maren diesen Traum allein realisieren und mobilisiert dazu all ihre Energie. Gomera ist ihr Ziel. Eigeninitiativ organisiert sie die Reise, klärt die Fragen der Substitution mit dem Pflegedienst und mit einem dortigen Arzt. Kurz darauf fliegt sie in den Süden, gemeinsam mit einer zufälligen Bekanntschaft. Der Bekannte kehrt allein zurück. Maren ist wieder in die Welt der Drogen eingestiegen. Einige Wochen später kommt sie noch einmal kurz in ihre alte Wohnung zurück, fliegt jedoch umgehend wieder in den Süden. Einen Hinweis auf ihren Tod gibt es; nicht aber darauf, wie sie gestorben ist.

Nicht zufällig ist es Gomera, nach dem sich Maren (schon mit Marco) sehnt. In der Drogenzene ist Gomera eine Metapher für das Paradies. So ist dieser Wunsch nach „Urlaub“ kein Wunsch, von der Welt der Krankheit Abstand zu bekommen, sondern die Hoffnung, aus der grauen, sinnleeren und kalten Welt in eine bunte, sonnige und warme Welt zu wechseln, sich vom „Suchtschwein“ in einen „Paradiesvogel“ zu wandeln. Faktisch gewinnen mit der Realisierung ihres Wunsches ihr altes Lebenskonzept und die Sucht endgültig wieder die Oberhand.

Maren gelingt es also nach dem Ende der romantischen Liebe nicht mehr, Halt zu finden - nicht an positiven Anknüpfungspunkten aus ihrer Vergangenheit, nicht in einem Zukunftsentwurf, nicht im Alltag, nicht in ihrem unmittelbaren sozialen Umfeld - und wird rückfällig. Von den professionellen Akteuren unbemerkt, entgleitet sie in die Selbstisolation und das Chaos der Desorientierung. Die professionellen Akteure nehmen das Ausmaß der Drogenproblematik, die Dekonstruktion ihrer Persönlichkeit und ihre defizitäre Versorgungssituation nicht wahr. Dies kulminiert darin, daß selbst das Entschwinden Marens „in den Süden“ unbemerkt bleibt.

### **3 Fallkontrastierung und Diskussion der Ergebnisse**

Nachfolgend werden die Fälle der beiden an Aids erkrankten Frauen noch einmal unter den zuvor dargestellten Leitlinien kontrastiert und in Ergänzung der Frage diskutiert, auf welche Resonanz die sich ihnen stellenden Probleme im Versorgungswesen und seinen Instanzen stoßen und welche Konsequenzen daraus für die Versorgungsgestaltung erwachsen.

### 3.1 Wechselseitige Durchdringung von Biographie und Krankheitsbewältigung

Die Fallrekonstruktionen der beiden an Aids erkrankten Frauen machen einen Fall relativen Gelingens und einen Falls des Mißlingens *biographischer Bewältigung* sichtbar. Darüber hinaus zeigt sich, in welchem hohem Ausmaß der Umgang mit der Krankheit, dem durch sie veränderten Alltag und auch die mit ihr einhergehenden Erfordernisse der Versorgungsnutzung in die biographische Bewältigung eingelagert sind, und umgekehrt, daß sie sich wesentlich aus der Analyse der Biographie und des biographischen Handelns erschließen. Wäre Anna beispielsweise allein zu ihrer Versorgungssituation und -nutzung befragt worden, wären ihre Äußerungen zunächst bescheiden ausgefallen und in späteren Phasen des Krankheitsverlaufs hätte sich heftige und - mit einem durch ihr aids- und frauenpolitisches Engagement sensibilisiertem Blick - differenzierte Kritik und "Unzufriedenheit" aufgetan. Ihr Handeln aber zeigt eine exzessive und in diesem Sinne unkritische Nutzung, die nur durch ihre biographisch verankerte Überlebensmotivation Plausibilität erhält. Gegen eine stationäre Vollversorgung und ein Sterben im Krankenhaus hätte sie sich ebenfalls verwehrt, und ihr Eintreten erklärt sich nicht zuletzt durch Annas biographisch motivierten Wunsch, mit ihrem Rückzug das Familienleben zu entlasten und das Überleben der Familie zu sichern, um das Aufwachsen der Tochter nicht zu gefährden. Auch Marens überwiegend dankbares und passives Nutzungshandeln steht ihrer vordergründig - mit Junkie-Habitus überlagerten - Schnodderigkeit gegenüber.

Ohne die Kenntnis der *biographischen Ausgangslage*, auf die die tödliche Diagnose trifft, der biographischen Erfahrungsaufschichtung, sowie der biographischen Planungs- und Gestaltungspotentiale und -kompetenzen, bleibt der Umgang mit der Krankheit unverständlich. Denn die zentrale Aufgabe für einen tödlich erkrankten Menschen heißt nicht "Krankheitsbewältigung", sondern Auseinandersetzung mit der Begrenztheit der eigenen Lebenszeit, mit den dadurch hervorgerufenen existentiellen Irritationen, den zerfallenden Lebensplänen und -träumen, und der Suche nach Möglichkeiten des *(Weiter)Lebens mit und trotz tödlicher Krankheit*, in der die *Krankheitsbewältigung nur ein Aspekt* ist, allerdings einer, der für die Gestaltung der Biographie eine wichtige Rolle spielt. Das zeigt sich beispielsweise daran, wie schlecht die Bewältigung biographischer Probleme gelingt, wenn - wie in Marens Fall - der Krankheit mit Ignorieren zu begegnen versucht wird. Ebenso deutlich wird gleichwohl, daß Marens Krankheitsbewältigung deshalb nicht gelingt, *weil* sie von der Vielfalt biographischer Probleme überfordert ist.

Blicken wir noch einmal zurück, welche Bedeutung die *biographische Ausgangslage* für das Gelingen der Krankheitsbewältigung hat, so zeigt sich, daß sich beide Frauen in einer Lebensphase befinden, in der die Lebensplanung noch im Aufbau ist und erste Schritte zur Umsetzung eingeleitet sind. Anna ist, abstrahiert man zunächst von der besonderen Qualität ihrer biographischen Erfahrungen, in einer solchermaßen ansatzweise gefestigten Aufbauphase, in einer Gründerzeit. Wird die Qualität ihrer *biographischen Erfahrungen* hinzugefügt, so stellt sich die hoffnungsfrohe Stabilität der Gründerzeit anders dar. Der erreichte Entwicklungsstand und die ihr zur Verfügung stehenden biographischen Gestaltungspotentiale sind mit dem Durchgang durch eine Drogenkarriere unter schwersten Bedingungen erkämpft und nicht

Folge eines sozial behüteten Moratoriums. Zwar hat sich Anna dadurch ein erprobtes Handlungsrepertoire zur Krisenbewältigung erworben, gleichzeitig aber ist die Stabilität verletzbar, sind die Wunden noch frisch und ein Rückfall in die Orientierungslosigkeit des "Lohnt-sich-das-alles" nicht weit entfernt. Dennoch - im Vergleich zu Maren - befindet sich Anna in einer guten Ausgangslage. Gedankenexperimentell könnte die Frage gestellt werden, wie Annas Biographie verlaufen wäre, hätte sie zu einem Zeitpunkt von der tödlichen Diagnose erfahren, als sie sich noch inmitten der Drogenkarriere befand. Sie hätte sich in einer ähnlichen Situation befunden wie Maren, mit dem Unterschied, daß Anna immer in die machtvollen mütterlich determinierten familialen Strukturen eingebunden war.

Marens biographische Ausgangslage hingegen ist von extremer Instabilität. Eine Ablösung vom Elternhaus hat in Form von Flucht, eines Bruchs, stattgefunden, der mit dem Ausblenden aller - guter wie schlechter - Erfahrungen einherging. Ihr verbleiben weder positive noch negative Orientierungen, an denen sie sich abarbeiten oder ausrichten kann, und auch keine tragfähigen sozialen Bindungen. Losgelöst von allem, verfügt sie über keine Ressourcen und Potentiale, die anstehenden Auseinandersetzungen zu leisten. Strukturebend ist einzig der allgegenwärtige Druck der Drogenbeschaffung. Als es ihr schließlich gelingt, das Gefühl der sozialen Haltlosigkeit mit romantischer Liebe zu füllen, erhebt sie diese zum zentralen Lebensinhalt, der sich gut in ihre durch die Drogenszene geprägten Deutungs- und Handlungsschemata sowie ihre Gegenwartsorientierung bzw. Zukunftslosigkeit fügt. Auf diese Liebe, mit der die unaufhaltsame Eskalation der Drogenkarriere einhergeht, trifft der positive Testbefund, scheinbar ohne irgendeine Irritation auszulösen. Im Gegenteil, die tödliche Diagnose festigt die romantische Liebe und setzt ihrem Leben und dem Bedarf an biographischer Planung, dem sie schon aufgrund ihrer Drogenabhängigkeit nicht gewachsen ist, einen überschaubaren Zeitrahmen. Paradoxerweise ist sie mit der Gewißheit vorzeitigen Sterbens, die ihr die Zukunft raubt, von dem Problem der Zukunftslosigkeit befreit.

Die Diagnose HIV-positiv trifft bei Anna also auf eine biographische Situation ausdifferenzierter, aber störanfälliger Orientierungen, während sie bei Maren auf eine Situation trifft, in der es - über die destruktive, zukunftslose Perspektive der Drogenwelt hinaus - nicht zur Entwicklung von Orientierungen kam und diese folglich nicht irritierbar sind. Der unstörbaren Stabilität der fatalistischen Gegenwartsorientierung, in der Maren steckt, steht die störbare Stabilität Annas gegenüber. Doch obwohl störanfällig, gelingt Anna die Bewältigung der biographischen Probleme. Neben der biographischen Ausgangslage muß also noch etwas anderes in den Blick genommen werden: die individuellen *biographischen Planungs- und Gestaltungsmöglichkeiten und -kompetenzen*.

Maren, deren Orientierung auf Kurzfristigkeit angelegt ist und keinerlei Zukunftsperspektiven aufweist, findet zudem keine Anknüpfungspunkte in vergangenen biographischen Erfahrungen. Ihre biographischen und sozialen Ressourcen sind so gering, ihre Planungskompetenzen so wenig ausgebildet, daß die anstehenden biographischen Aufgaben unbewältigbar erscheinen und einzig die Sinnleere ihres Lebens deutlicher machen. Maren selbst spürt die Sinnkrise und setzt ihr die romantische Liebe entgegen, die sie zum Stützpfiler ihres Lebenskonzept macht. Es ist aber nur ein einziger, statisch schlecht berechneter Pfeiler, auf dem die ganze Last ihrer ungelösten Probleme ruht.

Annas Lebensentwurf hingegen bindet zeitlich weitgreifende Zukunftspläne an Ressourcen aus ihrer Vergangenheit und verankert sie in biographischen Erfahrungen. Zudem stattet sie die zeitliche Weite ihrer Orientierungen mit einer großen dimensional Vielfalt aus (Levy 1977), die es ihr erlaubt, mit Veränderungen der Gewichtung einzelner Dimensionen zu jonglieren. Bricht für Maren mit dem Verlust der romantischen Liebe der einzige Stützpfiler weg, so kann Anna aufgrund der dimensional Vielfalt ihres Konzepts dieses dem jeweiligen Stand ihrer krankheitsbedingt nachlassenden Kräfte anpassen. Ihre Zukunftsorientiertheit sichert ihr darüber hinaus die Motivation zu unablässigen Bewältigungsbemühungen. Unmittelbar mit dem Wissen um die Begrenztheit der Lebenszeit beginnt Anna, sich mit der eigenen Biographie, den erforderlichen Revisionen und Reparaturen auseinanderzusetzen. Sie plant und handelt von Anfang an zielorientiert und macht einen Lebensentwurf, der bis zu ihrem Tod - ja, noch darüber hinaus - reicht. Dem Charakter nach stellt er eine Komprimierung ihres zuvor bereits entwickelten Lebensentwurfs dar. Ihm wird die Krankheit untergeordnet.

Anders Maren. Sie blendet die Aidskrankung aus und setzt sich nicht mit deren Konsequenzen für das ihr verbleibende Leben auseinander. Die Aidskrankung bleibt von der Drogenabhängigkeit, deren Zwängen und auch Sinnleere überlagert, und die Verstrickung in die Suchtproblematik verhindert eine Auseinandersetzung mit der Krankheit.

Seitens der professionellen Akteure werden die biographischen Ausgangskonstellationen und das Wechselspiel von Biographie und Krankheitsbewältigung weitgehend übersehen. Bei Anna beginnt die Nichtbeachtung ihrer biographischen Situation bereits bei der Testdurchführung. Der Hausarzt, der Anna - um ihren (ehemaligen) Junkie-Status wissend - als "Risikopatientin" einstuft, ignoriert mit der heimlichen Durchführung des Tests wie auch der Art der Mitteilung des positiven Testbefunds alle biographischen Gefahren. Er ignoriert die Störanfälligkeit und Verletzlichkeit der neuen biographischen Situation Annas und riskiert einen Rückfall. Dr. Maurer wiederum ist auf das medizinische Geschehen konzentriert und aufgrund seines in dieser Weise problemreduzierten Blicks entgehen ihm die Annas biographischer Bewältigungskonstruktion innewohnenden Gefahren und auch die aus ihr erwachsenen Probleme, als die Krankheit auf ihr Leben überzugreifen beginnt.

Bei Maren werden die junkie-typische Doppelbelastung und ihre mangelnden biographischen Ressourcen, den Schock des Testbefunds selbst zu bearbeiten, nicht wahrgenommen. Mag sie aufgrund ihrer Drogenkarriere für das Versorgungswesen zunächst nicht greifbar sein, so setzt aber auch im Zuge der Substitution keine Beachtung und Bearbeitung ihrer problematischen biographischen Ausgangs- und Ressourcenkonstellation, und damit der wesentlichen Störquellen einer wie immer gearteten "gelungenen" Krankheitsbewältigung ein. Maren, wie auch die professionellen Helfer (einschließlich der behandelnden Ärztin) teilen die - falsche - Einschätzung ihrer Situation: eine durch die romantische Liebe und die Partnerschaft gesicherte Stabilität. Wie auch von Maren selbst, werden die Labilität ihrer Situation und die Gefahren, die mit dem zu erwartenden Tod ihres Mannes und dem Zusammenbruch der romantischen Liebe auf sie lauern, nicht gesehen. Die Krise durch den Verlust ihrer Lebenssinn verleihenden Liebe ist vorprogrammiert und findet keine präventive Intervention. Gravierender noch: auch bei Eintritt der Krise mit dem Tod Marcos bleibt unbemerkt, daß Maren aller sinnstiftenden Lebensinhalte beraubt ist und dringend des Rückhalts und der Unterstützung bei der

Bewältigung dieses mehrfachen Verlusts und der nun auf sie einströmenden Probleme und biographischen Handlungserfordernisse bedarf. Einzig bei den Pflegekräften (im Krankenhaus) trifft Maren's Situation auf Resonanz. Doch so hilfreich ihr Rat gemeint gewesen sein mag, in dieser Situation der Problemakkumulation die Gedanken an das Kind zu vermeiden, so denkt Maren bei dem Tod ihres Partners deshalb an ihr Kind, weil es der letzte Anknüpfungspunkt an die romantische Liebe und damit potentieller Anker von Sinnstiftung ist. Statt Maren bei der Ver- und Bearbeitung dessen zu unterstützen, setzen sie auf Problemreduktion und punktuelle, kurzfristige Stabilisierung, die angesichts der aufgeschichteten Problemvielfalt nur bedingt tragfähig sein kann.

Wird das Wechselspiel von Biographie und Krankheit bzw. die Auswirkung biographischer Vorgänge auf den Umgang mit der Krankheit und letztlich auch auf den Krankheitsverlauf seitens der professionellen Akteure nicht beachtet, so hat dies - wie beide Fälle plastisch verdeutlichen - gravierende Folgen. Es entsteht eine dauerhafte Perspektivenungleichheit und sie führt zu suboptimalem Einsatz von Versorgungsressourcen sowie zu tendenzieller Wirkungslosigkeit professioneller Interventionen und minimiert zudem die Bewältigungspotentiale der Erkrankten.

### 3.2 Geschlechtsspezifische Besonderheiten

Anna und zeitweise auch Maren unterliegen mit ihrer Lebensmotivation "Dasein für andere" dem anfangs als typisch weiblich<sup>20</sup> identifizierten sozialen Verpflichtungszwang<sup>21</sup>. Sichert ihnen dies auf der einen Seite die Sinnhaftigkeit ihres Handelns (s.a. Kolip 1995) und bereitet damit auf der Deutungsebene eine Erleichterung der biographischen und alltäglichen Bewältigung der Krankheit, so stellt es andererseits auf der Planungs- und Handlungsebene eine Erhöhung der Anforderungen dar, weil die Krankheit eigentlich ein Dasein anderer für sie fordert.

Dem typisch weiblichen "Dasein für andere" überlagert ist auch die anfangs aufgezeigte hohe Optionalität weiblicher Lebensentwürfe. Sowohl das Modell der Familienzentrierung, dem Anna, wie auch das der romantischen Liebe, dem Maren folgt, läßt wenig Raum für Individualisierung. Die Bewältigung einer tödlichen Erkrankung hingegen stellt, indem sie individuelle Sinnfragen aufwirft, hohe Anforderungen an das einzelne Subjekt. So verstärkt sich gewissermaßen die Ambiguität zwischen traditionellen und modernen Lebenskonzepten unter der Bedingung tödlicher Erkrankung. Anna macht vorsichtige Gehversuche auf das Terrain eines individualisierten Lebens, muß aber aus Mangel an (Lebens-)Zeit und Kondition zum familienzentrierten Lebenskonzept zurückkehren. Maren ist aufgrund fehlender sozialisatorischer Voraussetzungen sowie der Zukunftslosigkeit ihrer Orientierung nicht in der Lage,

---

<sup>20</sup> "Weiblich" ist hier freilich nicht im "natürlichen" Sinn gemeint, sondern in dem sozial konstruierten. Gleichwohl soll die soziale Konstruiertheit von Weiblichkeit an dieser Stelle nicht zum Gegenstand kritischer Analyse werden - wie Gildemeister und Wetterer (1992) für die Frauenforschung eigentlich zu Recht fordern.

<sup>21</sup> Allein die Tatsache dieser stark traditionellen Orientierung muß Verwunderung hervorrufen, handelt es sich bei beiden doch um junge Frauen, deren Kohortenzugehörigkeit das nicht unbedingt vermuten läßt; um Frauen zudem, die mit dem Einstieg in die Drogenwelt eigentlich traditionellen Lebensentwürfen entfliehen wollten.

einen individualisierten Lebensentwurf zu konzipieren. Ihr Bekenntnis zur Weiblichkeit und auch zum traditionellen Geschlechterhandeln, das sie mit der romantischen Liebe vornimmt, schwindet mit Marcos Sterben dahin. Ohne Unterstützung von außen kann sie jedoch nicht umschwenken. Professionelle Hilfe hätte spätestens an dieser Stelle einsetzen müssen.

Anna hätte dringend der Unterstützung bei der Bearbeitung der Trauer, Angst und Schuldgefühle darüber bedurft, daß sie ihr Kind frühzeitig verlassen muß und ihm keine unbeschwerter Kindheit bescheren kann. Auch mit den Schwierigkeiten der Alltagsbewältigung und der Beziehungsgestaltung einer Partnerschaft auf Zeit sowie der Bearbeitung ihrer Probleme des auf sie zukommenden vorzeitigen Sterbens ist sie allein gelassen. Fast zu spät geht sie auf die Suche nach Hilfe. Die Frauengruppe, Teil des informellen Versorgungswesens, ist für sie nützlich, aber zugleich partiell kontraproduktiv, droht sie Anna doch zu destabilisieren, indem sie ihr angesichts Aids entworfenes Lebens- und Bewältigungskonzept in Frage stellt. Die Gruppe vertritt eine frauen- und aidspolitisch geprägte Ideologie, die der Besonderheit und Individualität des Hilfebedarfs ihrer Mitglieder nicht immer gerecht wird.

Das traditionelle Rollen- und Selbstverständnis beider Frauen steuert auch die Krankheitsbewältigung. Anna, aufgrund ihres familienzentrierten Lebenskonzepts und des Wunsches, das Aufwachsen ihrer Tochter zu sichern, allein an der Maximierung ihrer Überlebenszeit interessiert, zeigt eine *Durchhalteorientierung*. Diese potenziert die mit ihrer Lebensmotivation "Dasein für andere" einhergehenden Belastungen und führt dazu, daß Anna zu lange auf Gesundheitserhaltung setzt, dabei erste Krankheitsanzeichen und das Umschwenken ihres Krankheitsverlaufs übersieht und schließlich die mit Voranschreiten der Krankheit entstehende eigene Hilfe- und später auch Pflegebedürftigkeit sehr spät, wenn nicht gar zu spät erkennt und akzeptiert. Maren's Handeln wiederum ist durch *Genügsamkeitsorientierung* geprägt, die ihr nicht erlaubt, eine problem- und situationsangemessene Betreuung und Versorgung für sich zu reklamieren. Sie ist und bleibt eine "brave Patientin", die verfügbare Versorgungsangebote dankbar annimmt, Versorgungsdefizite akzeptiert und nicht in der Lage ist, eigene Versorgungs- und Betreuungsbedürfnisse zu artikulieren, entsprechende Forderungen zu stellen oder gar Selbstmanagement zu betreiben. Die beiden Orientierungen immanente Problematik fällt den professionellen Akteuren nicht auf, und so unterbleibt ein aktives Gegensteuern.

Zugleich zeigen sich - unter geschlechtsspezifischen Gesichtspunkten betrachtet - Gemeinsamkeiten beider Fälle. Von dem traditionellen Rollenverständnis geformt, erweist sich - in Korrespondenz zu den eingangs zitierten Befunden der Frauengesundheitsforschung - die *Symptomwahrnehmung* beider Frauen als "typisch weiblich". Ist sie bei Anna aufgrund ihrer Durchhalteorientierung zunächst reduziert und wird nur zum Zweck der Steigerung ihres Durchhaltevermögens sensibilisiert, so bleibt sie bei Maren immer von der Drogenproblematik verdeckt. In beiden Fällen wird die mangelnde Sensibilität der Symptomwahrnehmung durch die behandelnden Ärzte gestärkt, nicht korrigiert: bei Maren, indem ihre Ärztin Schmerzen und Beschwerden als "junkie-spezifisch", und bei Anna, indem ihr Arzt Symptome als "normal bei Aids" fehldeutet. Die professionelle Fehldeutung verstärkt die Fehldeutung der Betroffenen. Führt das bei Anna zu einer Verstärkung ihrer allgemeinen Belastungssituation und Gefährdung ihres labilen gesundheitlichen Gleichgewichts, so löst es bei Maren eine Eskalation ihres Krankheitsverlaufs aus. Dies ist um so bemerkenswerter, als sie

bei einer durch Drogenexpertise ausgewiesenen Ärztin in Behandlung ist, die mit der Schmerzproblematik von Drogenpatienten vertraut ist und der weibliche Besonderheiten des Umgangs mit Krankheit eher geläufig sein sollten als ihren männlichen Kollegen .

Eine weitere, wenngleich anders gelagerte geschlechtsspezifische Gemeinsamkeit wird darin offenbar, daß beide Frauen nur schlecht von der Rolle der Versorgenden in die der Versorgten wechseln können. Anna fällt dies schwer, weil es sowohl mit ihrem angesichts Aids entworfenen biographischen Bewältigungskonzept wie auch mit ihrer Funktion im familialen Zusammenleben kollidiert und zudem ihrem auf Kontrolle, Selbstmanagement und Überlebensoptimierung ausgelegten Umgang mit der Krankheit widerspricht. Maren wiederum ist in einem Doppelverlauf gefangen, der bei Aidserkrankten - speziell in homosexuellen Partnerschaften - häufig anzutreffen ist (Schaeffer 1997). In diesem Doppelverlauf obliegt Maren zunächst vorrangig die Rolle als pflegende Angehörige. Ihr Dasein für Marco absorbiert sie in einer Weise, die einer bei ihr fälligen Rollentransition entgegensteht. Als sie diese Rollentransition nach Marcos Tod - hilflos und handlungsunfähig in der durch den Verlust des Partners und den gleichzeitig bei ihr erfolgenden Krankheitsausbruch ausgelösten Krise gefangen - erzwungenermaßen durchläuft, stellen sich andere Hindernisse. Wie oft bei Doppelverläufen beobachtbar, fällt Maren "als Restbestandteil" tendenziell aus der Wahrnehmung der professionellen Akteure - hier vor allem des Pflegedienstes. Dieser agiert zudem auf einer durch die Entwicklung der Ereignisse überholten Problemsicht. Er sieht in ihr weiterhin die "starke Maren", die kompetent genug war, tragende Säule der Versorgung ihres schwerkranken Partners zu sein. An diesem Bild festhaltend, übersieht er das Ausmaß und die Tragweite ihrer individuellen Problemsituation und darüber hinaus veränderten Problemkonstellation. Maren wiederum vermag aufgrund ihrer Krisengeschütteltheit nicht zur Kurskorrektur beizutragen. Dieses, wie auch ihre Genügsamkeitsorientierung hindert sie, ihrerseits für sich Hilfe und Unterstützung anzumahnen.

Auch das - so sollte in diesem Zusammenhang nicht unerwähnt bleiben - eint Anna und Maren. Beide haben - ebenfalls "typisch weiblich" - Probleme mit der Einforderung von Hilfe und Unterstützung. In beiden Fällen zeigt sich aber, daß die "Absenz klar formulierter Erwartungen auf ... Unterstützung" seitens der Erkrankten nicht als Beweis des Fehlens eines Bedarfs interpretiert werden darf (Witte 1996, S. 108), wie es seitens der professionellen Akteure stillschweigend geschieht. Beide Fälle verdeutlichen zudem, daß die unzureichende Berücksichtigung "typisch weiblichen" Umgangs mit Krankheit sowie die mangelnde Unterstützung bei der Bewältigung und Regulierung geschlechtsspezifischer Lebensbelange nicht ohne negative Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf bleibt, ja ihm sogar - wie bei Maren - dramatische Wenden zu geben vermag und in jedem Fall Lebens- und Versorgungsqualitätseinbußen nach sich zieht.

### **3.3 Die Bedeutung des sozialen Netzes**

Ein großer Teil an Hilfeleistungen wird im Fall von Krankheit vom sozialen Netz erbracht. Es stellt eine entscheidende Ressource der Krankheitsbewältigung dar. Verglichen mit anderen Patientengruppen wird Aidspatienten ein breit angelegtes und sehr hilfbereites soziales Netz attestiert - auch seitens der professionellen Akteure (Moers 1991, Schaeffer/Moers 1992,

Schaeffer 1995). Vergegenwärtigen wir uns die soziale Einbindung von Anna und Maren, so deutet sich an, daß das ein Trugschluß ist (ebenda). Ihre Fallverläufe zeigen, daß nicht alle Patientengruppen über hilfreiche soziale Beziehungen verfügen und auch, daß informelle Helfer nicht durchgängig auf Dauer den im Verlauf tödlicher Krankheit an sie gestellten Anforderungen und Belastungen standhalten. Betrachten wir das soziale Gefüge beider noch einmal genauer.

Anna bewegt sich vor Eintritt der HIV-Diagnose in folgenden Beziehungskonstellationen: Sie ist Mutter eines Kindes und hat einen festen Partner. Sie hat sich diese Bindungen gezielt erarbeitet, ihrer Mutter die eigene Mutterrolle abgetrotzt und in der Therapie gelernt, sie konstruktiv und eigenverantwortlich zu füllen. Ihre Beziehung zum Partner ist pragmatisch und auf greifbare und realisierbare Ziele hin angelegt. Das Paar ist sozial gut integriert. Mit der Drogenszene verkehrt es nicht mehr. Den Kontakt zur Herkunftsfamilie läßt Anna trotz vieler ungelöster Konflikte nicht abbrechen, hält ihn aber gering. Erst mit dem Fortschreiten ihrer Erkrankung intensiviert sie die Beziehung, um der Tochter eine (versöhnte) Familie zu hinterlassen.

In ihrem Partner hat Anna zunächst einen Mann gewählt, der grundsätzlich bereit ist, die Vaterrolle für ihre Tochter zu übernehmen. Nach dem Einbruch von HIV und Aids in ihr Leben stellt er sich - obwohl selbst soeben erst der Drogenkarriere entkommen - zudem als stabil genug heraus, seine tödlich erkrankte Frau zu begleiten und das Projekt Kleinfamilie samt aller Konsequenzen weiterzuführen. In ihm hat Anna also einen Mann gefunden, der - wie sie selbst - bereit ist, sich der Herausforderung durch die Krankheit zu stellen und ihr eine verlässliche Stütze zu sein. Gleichwohl werden seine Belastungsgrenzen sichtbar, die Anna dadurch zu umgehen sucht, daß sie ihn so wenig wie möglich mit ihrer Krankheit konfrontiert. Das gelingt ihr, denn Anna verfügt auch außerhalb der Familie über stützende soziale Beziehungen, die sie trotz erschwerter Bedingungen durch die Krankheit und trotz der zeitlichen und konditionellen Begrenztheit ihrer Möglichkeiten selbst aufgebaut hat. So hat sie sich beispielsweise unter ihren Arbeitskolleginnen vorsichtig und gezielt jene als relevante herausgesucht, zu denen sie, ohne Stigmatisierungsgefahren ausgesetzt zu sein, eine Bindung herstellen kann. Später begibt sie sich in die Frauengruppe - erhebt diese phasenweise zu einem zentralen Ort der Krankheitsbewältigung - und nimmt wieder gezielt und vorsichtig eine Ausweitung ihres sozialen Beziehungsgefüges vor: einige der Frauen gewinnt sie als Wegbegleiterinnen bis zu ihrem Tod.

Der Grad der sozialen Eingebundenheit Annas ist, vor dem Hintergrund ihrer Drogenkarriere betrachtet, erstaunlich hoch und wesentlich der Nachsozialisation durch die Drogentherapie geschuldet. Motiviert ist diese durch eine noch stärkere Bindung, nämlich der an ihr Kind. Die Verantwortungsübernahme für das Kind hat Anna geholfen, aus der Drogenkarriere auszusteigen, und mit dem Wissen um die tödliche Erkrankung wird das Kind zum Kern ihres Lebensentwurfs, d.h. ihrer biographischen Orientierungen und ihrer sozialen Beziehungen. Um das Kind herum gestaltet sie das soziale Netz so, daß es - trotz ihres nahenden Todes - stabil bleibt. Anna ist also in der Lage, trotz Krankheit ihr soziales Netz vor Erosionen zu bewahren, ja, sogar zu vergrößern und qualitativ zu verbessern. Dabei gelingt ihr zu vermeiden, sich selbst zum Knotenpunkt dieses Netzes zu machen, denn dies hätte zur Folge



gehabt, daß sich mit ihrem Tod auch das Netz aufgelöst hätte. Statt dessen macht sie ihr Kind zum zentralen Knotenpunkt.

Maren, deren Kontakt zum Elternhaus ebenso abgebrochen ist wie der Kontakt zu Freunden und Bekannten aus ihrem Herkunftsort, lebt in der unverbindlichen Welt des großstädtischen Drogenmilieus samt seiner funktionalen Beziehungen. Mit der romantischen Liebe stellt sie eine exklusive Bindung her, in der andere Beziehungen weder möglich noch erwünscht sind. In ihrem Partner hat sich Maren einen Mann gewählt, der aufgrund seiner Drogenkarriere und seiner fortgeschrittenen Aids-erkrankung in hohem Maße hilfebedürftig ist. Sie kann nicht, wie Anna, auf Unterstützung seitens des Partners setzen, sondern muß umgekehrt den Partner stützen. Gleichwohl findet Maren - wie auch Anna - in der Lebenskonstruktion des Daseins für andere, nämlich für Marco, eine stabilisierende Orientierung. Aber der, für den sie lebt, ist nicht nur schwer, sondern tödlich erkrankt. Von vornherein stößt sie also auf eine zeitliche Grenze. Sie lebt für einen Sterbenden. Anna hingegen lebt für Überlebende und kann sich damit Sinnhaftigkeit ihres Handelns und Lebens über ihren Tod hinaus sichern. Die Situation, in der sich Maren und ihr Mann befinden, läßt darüber hinaus kaum Arbeit an der Beziehung zu. Die mangelnde Reziprozität der Beziehung, krankheitsbedingte Alltagsorgen und die zeitliche Begrenztheit verhindern die übliche Auseinandersetzung. Maren fehlt damit Übung im Gestalten sozialer und für sie hilfreicher Beziehungen. So ist sie nach dem Tod ihres Partners weiterhin nicht in der Lage, unterstützende Beziehungen herstellen zu können. Sozial isoliert hat sie fast nur noch Kontakt zu professionellen Helfern.

Bleibt noch, Marens Beziehung zu ihrem Kind zu beleuchten. Bildet das Kind für Anna die zentrale Orientierung, gelingt es Maren weder auf der Deutungs- noch auf der Handlungsebene, eine Beziehung zu ihm herzustellen. Durch Marco ändert sich das partiell, doch nach dessen Tod ist sie nicht in der Lage, die Bindung aufrecht zu erhalten. Mit dem Kind fehlt ihr all das, was Anna die Qualität und die Quantität ihrer verbliebenen Lebenszeit sicherte: die alltägliche Orientierung, die Motivation zu zeitlich weitgreifender Planung, der Lebenssinn.

Fragen wir auch hier, wie die Versorgungsinstanzen darauf reagieren. Ihnen erscheint Annas soziales Netz so stabil zu sein, daß es den Belastungen der Krankheit stand hält. Anna selbst weiß es besser: Über derartig lange Zeiträume hinweg ist auch ein stabiles soziales Netz nicht unendlich belastbar und deshalb sucht sie nach zusätzlichen Möglichkeiten sozialer und emotionaler Unterstützung. Die ihr zuteil werdende Unterstützung ist ihrer eigenen Gestaltungskompetenz geschuldet, die sie jedoch nicht bis zum Ende ihrer Krankheit aufrecht erhalten kann. Ihre eigene Überlastung, wie auch die ihrer Umgebung verhindern eine häusliche Versorgung und führen Anna im Spätstadium ihres Krankheitsverlaufs in die Obhut des Krankenhauses, das Auffangfunktion einnimmt und ihr einen Schonraum bietet, in dem sie entlastet von Beziehungsgestaltungspflichten sterben kann. Bei Maren ist kein konstruktives soziales Netz vorhanden - ein Problem, das seitens der professionellen Akteure keine Beachtung findet und dessen Bedeutung für die Krankheitsbewältigung verkannt wird. Auch ihre Überlastungserscheinungen in der Rolle als Versorgerin stoßen auf keinerlei Resonanz und ähnlich ist es später, als sie, sich selbst als Suchtschwein stigmatisierend und dadurch resignierend, immer tiefer in die soziale Isolation abrutscht und der Rückfallgefährdung nichts

mehr entgegenzusetzen hat. Ihre soziale Isolation trägt entscheidend zu ihrem von der Versorgung unbemerkten Verschwinden bei.

So machen beide Fälle auf die Notwendigkeit aufmerksam, dem sozialen Netz als Ressource der Krankheitsbewältigung seitens der professionellen Akteure mehr Beachtung zu schenken - sei es dergestalt, daß vorhandene Hilfepotentialen gestärkt und vor Erosion bewahrt werden oder zum Aufbau hilfreicher Beziehungen beigetragen wird. Damit freilich ist ein zentrales Defizit im hiesigen Versorgungswesen angesprochen: bereits seit längerem wird angemahnt, der Bedeutung und Unterstützung informeller Hilfenetze mehr Aufmerksamkeit zu widmen und Überlegungen darüber anzustellen, wie zu deren Aufbau, Erhalt und Stärkung beigetragen werden kann (Schwartz et al.. 1995).

### **3.4 Probleme der Alltagsgestaltung und -bewältigung**

Ist die Relevanz biographischer Dimensionen wenigstens theoretisch, häufig sogar konzeptionell, im Blick der versorgenden Instanzen und ihrer Akteure, so wird die Problematik der Alltagsgestaltung und -bewältigung, die das Leben mit und trotz tödlicher Krankheit aufwirft, vollständig übersehen. Im Alltag aber konkretisieren sich alle vorgenannten Dimensionen für die Erkrankten am deutlichsten und machen sich am drängendsten bemerkbar.

Probleme der Alltagsbewältigung sind besonders in Maren's Fall offensichtlich. Zunächst sind diese durch ihre Drogenkarriere und die daraus erwachsenen sozialen Folgen determiniert. Maren ist vollständig in die Zwänge der Drogenbeschaffung involviert, wodurch soziale Probleme kumulieren und gleichzeitig unlösbar scheinen. All dies bestimmt ihren Alltag und wird mit dem Kennenlernen von Marco durch die sie bindende Liebe gemildert, aber nicht verändert. Erst mit der Substitution beider entspannt sich die Situation. Zugleich aber taucht ein neues Problem auf, denn nun stellt sich die Frage, wie die durch den Wegfall der "eisenharten Arbeit" der Drogenbeschaffung gewonnenen Freiräume ihres Alltags zu gestalten sind. Marcos Krankheitssituation entbindet Maren von einer Antwort. Sie füllt ihren Alltag mit der Pflege Marcos aus und verdeckt das sich ihr stellende Problem. Damit aber bleibt es auch für den betreuenden Pflegedienst verdeckt. Als ihr Partner stirbt und sie gleichzeitig selbst erkrankt, entfällt nicht nur das, worum ihr Leben und ihr Alltag in der jüngeren Vergangenheit zentriert war, vielmehr fehlt ihr auch eine Orientierung für den Umgang mit dem eigenen Krankheitsalltag. Daß den professionellen Akteuren und insbesondere dem Pflegedienst dies entgeht, verhindert eine Anpassung ihres Alltags an die Krankheit. So nimmt nicht wunder, daß Maren's Alltag, als die Krankheitsprobleme kumulieren, immer mehr zur Instabilität neigt. Da auch diese Entwicklung keine Intervention findet, potenziert sich die Zerbrechlichkeit ihres Alltags, und es kommt schließlich zum Zusammenbruch.

Ist bei Maren über weite Strecken ihres Krankheitsverlaufs das Problem der Alltagsleere, die sie nicht zu füllen vermag, gegeben, so leidet Anna unter zu viel Alltagslast. Ihre Durchhalteorientierung, ihre geringe Bereitschaft, Hilfebedürftigkeit einzugestehen und ihr starkes Bestreben nach Autonomieerhalt verhindern das Einfordern von Unterstützung um so mehr, als Alltagsarbeit etwas ist, das ihr in ihrer inzwischen mit großer Souveränität übernommenen Rolle der versorgenden Mutter und Ehefrau selbstverständlich und kaum noch reflektierbar

ist. Das Ignorieren der Belastung durch den Alltag setzt zeitweise die Ehe aufs Spiel und labilisiert damit sowohl eine Hauptstütze des biographischen Bewältigungskonzepts als auch ihres sozialen Netzes. Auch Annas anfängliche Strategie, Krankenhausaufenthalte zu umgehen, um den Familienalltag routinisiert aufrecht zu erhalten und die Betreuung der Tochter nicht zu gefährden, führt zu Notsituationen und verstärkt ihre Belastung. Gleichwohl ignoriert sie diese in dem Bestreben, ihr angesichts Aids komprimiertes Lebensprogramm zu realisieren. So sehr ihr dies auf der einen Seite die Bewältigung ihrer Situation erleichtert, erschwert es sie jedoch auch - vor allem, als die Krankheit immer weitere Teil ihres Lebens zu ergreifen beginnt. Vermochte Anna bis dahin Krankheit, Alltags- und Familienleben und Biographie in relativem Gleichgewicht zu halten, drohen nun Überstrapazierungstendenzen die Oberhand zu gewinnen. Die dieser Situation innewohnende Gefahr der Destabilisierung wird von ihrer Umgebung nicht wahrgenommen und auch von Dr. Maurer übersehen. Reduziert auf die Bearbeitung von Krankheitsphänomenen und bestrebt, Anna in ihrer sich aus seiner Sicht kompetent und autonom ausnehmenden Krankheitsbewältigung zu fördern, verstärkt er ihre Durchhalteorientierung und übersieht die Deautonomisierungspotentiale, die einer Überziehung dieser Orientierung innewohnen. Erst in der Frauengruppe findet die zu hohe Alltagslast Annas Beachtung. Anna wird geraten, ihren Alltag durch die Nutzung hauswirtschaftlicher Hilfe zu entlasten. Dieser Rat erweist sich jedoch nur als bedingt tauglich und beschert ihr neue Alltagsprobleme. Denn nun muß sie diesen Dienst in ihren Alltag integrieren, was sie vor persönliche und familiäre Schwierigkeiten stellt. Fortan jongliert sie, nach Möglichkeiten suchend, die hauswirtschaftliche Hilfe und später die ambulante Pflege mit ihren Alltagsgegebenheiten zu kompatibilisieren. Als ihr dazu, wie generell zum Management ihres Alltags- und Familienlebens, zusehends die Kraft fehlt, schwenkt sie um und entbindet sich sukzessiv vom Alltag.

Annas wie auch Marens Situation zeigen, wie immens die Alltagsbelastungen tödlich erkrankter Frauen und welche divergenten Anforderungen sie dabei ausgesetzt sind. Darüber hinaus machen sie sichtbar, wie sehr sich Alltags- Biographie- und Krankheitsprobleme wechselseitig zu potenzieren vermögen und wie folgenreich Schwierigkeiten oder Scheitern der Alltagsgestaltung mit Krankheit für die Bewältigungsanstrengungen der Erkrankten sind. Werden diese wie insgesamt die Vielfalt der sich wandelnden Anforderungen an die Bewältigung des Alltags mit Krankheit und die Probleme, die dieser aufwirft, ignoriert, ist eine stets schwelende Gefährdungsquelle gegeben. Ihr zu begegnen und Unterstützung bei der Bewältigung des Alltags mit und trotz Krankheit zu leisten, muß zukünftig weitaus höheren Stellenwert professionellen Handelns im Gesundheitswesen haben als derzeit üblich.

### **3.5 Umgang mit der Krankheit und der durch sie aufgeworfenen Versorgungserfordernisse**

Beide Fälle kontrastieren hinsichtlich des Mißlingens und Gelingens der Krankheitsbewältigung. Gelingt es Anna, Handelnde zu bleiben und mit der Krankheit auf eine konstruktive Weise umzugehen, die ihr die Realisierung eigener Intentionen trotz begrenzten Zeithorizonts ermöglicht, so bleibt Maren in einem Strudel von Problemen gefangen, die für sie scheinbar nichts mit der Krankheit zu tun haben. Dabei trudelt sie auf der Suche danach, einen Halt zu

finden, und das duale Spannungsverhältnis von Erleiden und Handeln, das jedem Krankheitsverlauf immanent ist, bleibt bei ihr überhängig zur Seite des Erleidens.

Der Umgang beider Frauen mit der Krankheit unterscheidet sich in weiterer Hinsicht und ist bei Anna durch bewußtes und gezieltes Handeln charakterisiert. Das anfängliche Ignorieren der Symptome zugunsten einer starken Orientierung auf Gesundheitserhaltung, gepaart mit exzessiver Nutzung prophylaktischer Maßnahmen, wandelt sich in sensiblere Krankheitswahrnehmung und wachsende Aidsexpertise mit zögerlicher Anpassung an ihre im Verlauf der Krankheit abnehmende Leistungsfähigkeit. Immer aber steht die Krankheit hinter dem Leben, und Anna widmet ihr nur so viel Aufmerksamkeit, wie unbedingt notwendig. In erster Linie geht es ihr darum, im Wettlauf mit der wenigen ihr zur Verfügung stehenden Zeit ihr angesichts Aids komprimiertes Lebensprogramm zu realisieren und diesem Ziel ist ihr Umgang mit der Krankheit subsumiert.

Maren hingegen schenkt der Krankheit nahezu keine Beachtung. Ihre Aidserkrankung ist von der Drogenproblematik überlagert, und das verändert sich im Verlauf ihrer Krankheit nicht wesentlich. Zwar kann sie den Krankheitsverlauf ihres Mannes beobachten, doch auch das bleibt scheinbar ohne jede Auswirkungen auf ihr eigenes Handeln. Sie reflektiert nicht, was das Gesehene und Erlebte für sie selbst und ihre Situation bedeutet, blendet auch jetzt Gedanken an ihre eigene Zukunft aus und unterläßt es, ein Konzept zu entwickeln, mit dem sie der eigenen Aidserkrankung begegnen kann, und vermag all das auch nicht, weil die Problemflut zu groß und die ihr zur Verfügung stehenden Problemlösungskompetenzen zu gering sind. Dies stößt bei den professionellen Akteuren ebensowenig auf Resonanz wie die Überforderung, unter der Anna mit ihrem Handlungsdruck erzeugenden Konzept steht.

Die wechselseitige Durchdringung von Biographie und Krankheitsbewältigung macht schließlich auch die Art und Weise der *Versorgungsnutzung* beider plausibel. Der Zeitdruck, unter dem Anna steht, erlaubt keine Experimente. So sucht sie beispielsweise nicht lange nach einem Arzt, sondern wählt einen angesehenen Arzt mit ausgewiesener Aidsexpertise, und ihm bleibt sie treu. Sie entwickelt viel Geschick, die Beziehung zu ihm so konstruktiv wie möglich zu gestalten - auch als ihre ehemals gutgläubige einer kritischen Haltung weicht. Das Vermögen dazu ist auf ihre sozialen Fähigkeiten, ihre durch die Drogentherapie erworbenen Problemlösungskompetenzen und ihre hohen *Selbststeuerungs- und Selbstmanagementfähigkeiten* zurückzuführen. Dank dieser vermag sie z.B. die Schwächen ihres auf medizinische Belange konzentrierten Arztes zu kompensieren, indem sie unzureichende Information über Therapien, Versorgungsangebote etc. durch eigene Informationssuche ausgleicht, fehlende Koordination zwischen Ärzten verschiedener Fachrichtungen und verschiedener Versorgungsbereiche durch eigene Integrationsarbeit zu ersetzen und grundsätzlich als ihr eigener "broker" zu fungieren: Sie selbst sorgt für die Organisation und das Management ihrer Versorgung und auch dafür, daß diese so optimal wie möglich ist und Defizite gemildert werden. Anna ist damit aus der Sicht der versorgenden Instanzen eine ideale, "mündige" Patientin - eine Sichtweise, die übersieht, daß sie all dieses spätestens in der Phase nachlassender physiologischer Kräfte nicht aufrechterhalten kann und dann einer stellvertretend für sie sorgenden Steuerungsinstanz bedarf. Anna selbst antizipiert dies ebenfalls nicht und verpaßt ihrerseits den Zeitpunkt, sich rechtzeitig entsprechende Hilfe zu organisieren. Daher bleibt ihr am

Ende nur das Krankenhaus, das sie jedoch so in Anspruch nimmt, wie ihr vorschwebt und was ihr - dank ihres sozialen Geschicks - von den professionellen Akteuren zugestanden wird. Sie erreicht, das Akutkrankenhaus, das wie alle anderen Krankenhäuser mit Behandlungsschwerpunkt Aids unter hohem Kürzungsdruck der Verweildauer steht, gewissermaßen als Palliativstation nutzen und nahezu ein halbes Jahr lang dort bleiben zu können, worin ein letztes Mal ihr Steuerungsvermögen sichtbar wird.

Maren hingegen bewegt sich in Ermangelung all dieser Anna zur Verfügung stehenden Kompetenzen durch das Versorgungswesen, ohne dort auf eine adäquate Reaktion zu stoßen und eine tragfähige Unterstützung zu finden. Ebenso wie sie der Aidskrankung weitgehend hilflos und ausblendend gegenübersteht, agiert sie auch hinsichtlich der mit ihr einhergehenden Versorgungserfordernisse und kann es nicht anders. Sie ist nicht in der Lage, solche Nutzungskompetenzen zu entwickeln, wie seitens des Versorgungswesens implizit gefordert, und schon gar nicht, soziales Geschick zu entfalten, um es sich zunutze zu machen. Unter anderem deshalb ist ihre Versorgung in hohem Maße defizitär und aus dem gleichen Grund entfällt sie immer wieder der Wahrnehmung sie betreuender Instanzen. Doch trotz des Wissens um ihre defizitäre Versorgungssituation grollt oder verbittert sie nicht. Sie ist und bleibt eine bescheidene, genügsame und eine treue Patientin. Ganz in diesem Sinn bleibt auch sie - wie Anna - bei der einmal gewählten Ärztin, obwohl deren Betreuung unzureichend und mehr: oft fragwürdig ist. So ist ihre Behandlung bei drogenbedingten Problemen - trotz Drogenexpertise - lückenhaft, stoßen aidsbedingte Krankheitsprobleme nicht auf hinreichende Expertise und engagiert sich die Ärztin - trotz entgegengesetzter Absichtserklärung der an der Betreuung Aidskranker beteiligten niedergelassenen Ärzte (vgl. Moers/Schaeffer 1992) - kaum bei der Organisation und Steuerung der Versorgung ihrer Patientin. Beispielsweise interveniert sie nicht, als Maren - trotz hohen Problemdrucks - nicht wieder in das ihr bekannte Krankenhaus aufgenommen wird oder die ambulante Pflegesituation offensichtlich immer mehr entgleitet. Unfähig, solche Mängel selbst auszugleichen, leidet und erleidet Maren - so lange, bis sie schließlich entflieht. Ihre Flucht nimmt sich - so gesehen - als Akt wortloser Kritik aus und ist zugleich eine Bankrotterklärung, weil er sie endgültig in die Welt der Drogen zurückführt. Aufgrund ihrer dankbaren und nonselektiven Nutzung aller Angebote ist auch Maren eine scheinbar ideale, weil nicht herausfordernde Patientin für das Versorgungswesen. Zugleich aber fällt sie gerade deshalb aus der Wahrnehmung der professionellen Akteure - so weit, daß selbst ihr Entschwinden unbemerkt bleibt. Und in der Art ihres Entschwindens wird auch bei Maren noch einmal der Charakter ihres Umgangs mit dem Versorgungswesen deutlich: es verläuft so unauffällig, daß es keinerlei Selbstreflexion seitens der versorgenden Instanzen erzwingt.

Ist Annas gelungene Bewältigung der Krankheit und auch der mit ihr einhergehenden Versorgungserfordernisse also wesentlich ihrer Steuerungs- und Selbstmanagementfähigkeit geschuldet, so zeigt das Scheitern Marens, daß das Versorgungssystem sehr schnell an seine Grenzen gerät, fehlt diese Fähigkeit. Er verdeutlicht zudem, wie dringend speziell für Erkrankte, die von den vielfältigen Problemen, die eine schwerwiegende Krankheit nach sich zieht, überfordert sind oder nicht die implizit geforderten Nutzungskompetenzen aufweisen, andere als auf Autonomie setzende Versorgungskonzepte benötigt werden - solche, die einer anwaltschaftlich verfahrenen Betreuung und Versorgung verpflichtet sind und stellvertretend

dafür Sorge tragen, daß vorhandene Autonomieeinbußen und -beschränkungen kompensiert werden können, Korrekturen mißlicher Entwicklungen erfolgen und den Erkrankten eine angemessene Antwort auf die sich ihnen stellende Problemsituation zuteil wird. Beide Versorgungsverläufe bestätigen zudem die Wichtigkeit, über andere Strategien der Unterstützung im Verlauf der Krankheit und auf dem dabei zurückzulegenden Weg durch das Versorgungswesen nachzudenken. Mag der Bedarf dazu bei Anna nicht sofort ins Auge fallen und auf die Prävention von Überstrapazierungen und das Spätstadium der Krankheit beschränkt sein, so hätte Maren aufgrund der Vielschichtigkeit ihrer Problemsituation und ihrer Ressourcenarmut von Beginn an einer problemadäquaten Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Situation und der Steuerung ihres Krankheits- und Versorgungsverlaufs bedurft. *Case management*, wie es beispielsweise in den USA im Bereich der Aidskrankenversorgung sehr weitgehend praktiziert wird (Schaeffer/Moers 1995, Schaeffer 1995, Ewers 1995, 1996), stellt ein dazu geeignetes Konzept dar, hat hierzulande jedoch noch kaum Eingang in die Versorgung gefunden. Gerade der Fall Marens weist über all das hinaus auf die Notwendigkeit, *Patientenorientierung* nicht nur als Leitmaxime professionellen Umgangs mit Aidserkrankten zu postulieren, sondern auch zu praktizieren. In allen Bereichen der Krankenversorgung und in allen Phasen des Krankheitsverlaufs ist ihre Versorgung durch Mängel gekennzeichnet, die sich für sie in Fehl-, Unterversorgung und manifesten Qualitätseinbußen bemerkbar machen. Ursächlich für diese ist die zu begrenzte und zu wenig umfassende Problemsicht der professionellen Akteure, deren ausschließliche Konzentration auf die Krankheit und hier auf den von ihnen punktuell zu bearbeitenden Problemabschnitt, die unzureichende Beachtung der sozialen Situation der Erkrankten und nicht zuletzt die mangelnde Bereitschaft, sich auch für die Patienten zu engagieren, die Inkompatibilitäten mit den Routinen der Krankenversorgung aufweisen. Doch nur durch ein Mehr an Patientenorientierung - verstanden als Versuch zu einer der individuellen Problemsituation des Patienten entsprechenden Versorgung und Betreuung während des gesamten Krankheitsverlaufs zu gelangen - hätte bei Maren, deren Problematik keineswegs ungewöhnlich ist, der mißlichen Verlaufsentwicklung eine Wende gegeben, und die relative Wirkungslosigkeit vorhandener Versorgungsmaßnahmen vermieden werden können.

### **3.6 Perspektiven einer patientengerechten Versorgungsgestaltung**

Abschließend möchten wir die Frage aufwerfen, wie das Versorgungswesen und die in ihm tätigen professionellen Akteure dazu beitragen können, den Erkrankten die Bewältigung der vielfältigen Probleme, die das Leben mit und trotz chronisch-letaler Krankheit nach sich zieht, zu erleichtern. Viele Hinweise dazu finden sich bereits in den zurückliegenden Ausführungen. Lediglich die uns am wichtigsten erscheinenden Punkte sollen abschließend benannt werden.

Grundsätzlich - so zeigen die Versorgungsverläufe beider Frauen - ist seitens der professionellen Akteure erforderlich, den Konsequenzen, die der Einbruch einer schwerwiegenden Krankheit für die Biographie, das Alltagsleben, das soziale Gefüge, das Geschlechterhandeln und generell: das Leben des Erkrankten nach sich zieht, mehr Beachtung zu schenken. Um den Anforderungen der Krankheit zu genügen, haben sie über die Bewältigung des direkten Krankheitsgeschehens hinaus ständige Anpassungsleistungen auf all den genannten Ebenen

zu tragen und benötigen dafür, diese im Gleichgewicht zu halten, ein hohes Maß an Energie, von der sie gleichzeitig krankheitsbedingt immer weniger zur Verfügung haben. Die Art der Anpassungsleistungen und des kontinuierlichen Jonglierens darum, das aus den Fugen geratene Leben irgendwie in der Balance zu halten, wirkt seinerseits auf den Krankheitsverlauf zurück und vermag ihn zu destabilisieren, Krisen zu provozieren und Abwärtsentwicklungen zu beschleunigen. Dies zu vermeiden und *zur Bewältigung der Vielzahl mit der Krankheitssituation einhergehenden immer wieder neuen Handlungs- und Anpassungsherausforderungen beizutragen*, ist eine immens wichtige Aufgabe und muß ein zentrales Feld beratender Unterstützung seitens der an der Versorgung und Betreuung der Erkrankten beteiligten professionellen Akteure sein.

Der Einbruch chronisch letaler Krankheit in das Leben eines Menschen zieht eine ganze Fülle von Problemen nach. Vielfach treffen diese - wie bei Maren - auf bereits existente diffizile Problemkonstellationen und schichten diese so auf, daß ein kaum entwirrbarer Problemwust entsteht. Punktuelle Interventionen, wie sie gemeinhin üblich sind, werden ihnen nicht gerecht. Statt dessen sind *mehrdimensionale Hilfen und multiprofessionelle Versorgungsstrategien erforderlich*, die bislang an den gegebenen Mustern der Arbeitsteilung scheitern. Hier eine Veränderung herbeizuführen, ist eine wichtige Aufgabe bei der Herstellung einer patientengerechten Versorgung chronisch-letal Kranker.

Eine gelingende Krankheitsbewältigung erfordert darüber hinaus, daß Fragen der Versorgungsgestaltung im Handeln professioneller Akteure höherer Stellenwert verliehen wird als derzeit üblich. Beide Frauen leiden unter einer weitgehend konzeptlosen Versorgung, die auf Einzelepisoden konzentriert ist, ihrem Bedingungs- und Problemgefüge nicht entspricht und die temporalen Besonderheiten chronisch letaler Krankheit nicht beachtet. Eine der Konsequenzen dessen ist, daß professionelle Interventionen nicht die gewünschten Effekte zeitigen, und beiden Frauen - trotz umfänglicher Nutzung von Versorgungsangeboten - in der Summe nur wenig Hilfe und über weite Strecken ihres Krankheitsverlaufs auch kaum Versorgungsqualität beschert ist. Um dem entgegenzusteuern, bedarf es einer *systematischen und perspektivisch auf den Gesamtverlauf der Krankheit angelegten individuellen Planung und Prozessierung der Versorgung*. Sie ist ein wichtiges Versorgungselement bei chronisch-letaler Krankheit und nur auf ihrer Basis gelingt es, Versorgungshandeln seiner Zufälligkeit zu berauben und den Krankheits- und Versorgungsverlauf unter Kontrolle zu halten.

Die Krankheits- und Versorgungsverläufe beider Frauen sind zudem durch ein überaus loses und unkoordiniertes Nebeneinander von Hilfen gekennzeichnet, und auch das ist Ursache vieler Versorgungsdefizite. Vornehmlich sind diese auf die gewachsene Desintegration im hiesigen Gesundheitswesen zurückzuführen. Bei den vorliegenden Fällen besonders ins Auge fallende Schwachstellen dieser Art ist die offenkundig lose und zu lose Kooperation zwischen ambulanter und stationärer Versorgung sowie zwischen ambulanter Medizin und Pflege (Schaeffer i.E.). Speziell die zwar friedliche Koexistenz, doch nicht ineinandergreifende Zusammenarbeit von ambulanter Pflege und Medizin unterminiert bei beiden Fällen eine prioritär ambulante Versorgung und die Herstellung einer tragfähigen häuslichen Versorgung im Spätstadium der Krankheit, was Anna in die Obhut des Krankenhauses und in die Überversorgung und Maren in die Unterversorgung, die Flucht in den Süden, führt. Ohne eine die sy-

stematische Versorgungsplanung ergänzende *Verdichtung der Kooperation der professionellen Akteure* - so lehrt dies - vermag das Versorgungswesen nur schwerlich zu einer befriedigenden Krankheitsbewältigung beizutragen.

Soll gerade bei schwerwiegender Krankheit eine weitgehend ambulante Versorgung ermöglicht werden, ist erforderlich, daß in der ambulanten Versorgung die dafür notwendigen infrastrukturellen Voraussetzungen gegeben sind, und die unterschiedlichen Versorgungsarten (medizinische, soziale und pflegerische sowie informelle Hilfe) zu drei tendenziell gleichberechtigten Säulen der Versorgung aufgebaut werden (Deutscher Bundestag 1990). Beide Fälle zeigen, daß dies trotz vielfältiger Bemühungen in der Aidskrankenversorgung noch keineswegs befriedigend erreicht ist. So kann allein von einer hinreichenden Verfügbarkeit, aber auch von einer der genannten Zielvision entsprechenden Konturierung der *ambulanten Pflege* nicht die Rede sein. Sowohl bei Anna wie bei Maren könnte sie eine tragende Funktion für die Versorgung einnehmen und doch gelingt es nicht, dies zu realisieren - ein Phänomen, das bei anderen Fällen unserer Studie ebenfalls anzutreffen ist. Allein eine tragfähige Pflegesituation zu implementieren, ist nicht erreichbar, und bei beiden ist die Pflegequalität fragwürdig. Ihre Versorgungsverläufe unterstreichen die Wichtigkeit *qualitätssichernder Maßnahmen* in diesem Bereich der Krankenversorgung und auch die Notwendigkeit, *Anhebungen des Qualifikationsniveaus* einzuleiten (Schaeffer 1992, Schaeffer/Moers 1994). Beides sind keineswegs neue Erkenntnisse und doch sind sie um so nachhaltiger zu betonen, als sich derzeit infolge der Veränderungen der Finanzierungs- und Leistungserbringungsgrundlagen weitere Dequalifizierungstendenzen und Qualitätseinbußen in der ambulanten Pflege abzeichnen.

Nicht minder hoher Stellenwert für eine der Prämisse "ambulant vor stationär" folgenden Versorgung, und aus Sicht der Erkrankten auch für die Krankheitsbewältigung, kommt den *behandelnden ambulanten Ärzten* zu. Beide Frauen weisen ihnen eine zentrale Rolle zu und begegnen ihnen - wie bei vielen anderen Aidspatienten auch beobachtbar - mit einem überaus hohen Vertrauensvorschuß, der über zahlreiche Krisen und Betreuungsmängel hinweg aufrechterhalten wird. Den ihnen damit zugedachten Stellenwert füllen die Ärzte nur bedingt aus. Nicht minder gravierend ist, daß sie die ihnen strukturell überantwortete Funktion als „gate keeper“ und zentrale Steuerungsinstanz der Krankheits- und Versorgungsverläufe ihrer Patienten (dazu Moers/Schaeffer 1992) kaum bzw. nur sehr begrenzt wahrnehmen<sup>22</sup>. Für die Erkrankten hat das Konsequenzen: es bürdet ihnen zusätzlich zu den sonstigen umfangreichen Bewältigungsanforderungen ein hohes Maß an Steuerungs-, Koordinations- und Integrationsaufgaben auf, für das oftmals nicht die erforderlichen Voraussetzungen zur Verfügung stehen, und die nicht durchgängig im Laufe schwerer Krankheit erbracht werden können. Vor allem im Spätstadium der Krankheit geraten Versorgungssituationen aus diesem Grund vielfach aus der Balance. Dies zu vermeiden und generell *die Rolle als "gate keeper", Steuerungsinstanz*

---

<sup>22</sup>So erhält die von Anna und Maren gezeigte „Arzttreue“, die in Verbindung mit der Frage des „Vertrauens“ Gegenstand vieler Zufriedenheits- und Compliancestudien ist, einen zwiespältigen bis zynischen Unterton: Bei beiden Frauen erscheint die Treue vielmehr als einziges - nicht frei gewähltes - Mittel, mangelnde Kontinuität innerhalb des gesamten Versorgungsverlaufs zu kompensieren.



und Koordinator des Versorgungsgeschehens im Patienteninteresse auszugestalten, ist eine wichtige Herausforderung im Zuge der Realisierung einer patientengerechten Versorgungsgestaltung.

Nicht überraschend und dennoch zu erwähnen ist die Funktion des *Krankenhauses*, das in beiden Versorgungsverläufen immer wieder Auffangfunktion wahrnimmt und Defizite der ambulanten Versorgung kompensiert - bei Anna so weitreichend, daß sie in Ermangelung anderer tragfähiger Versorgungsmöglichkeiten ein halbes Jahr lang im Krankenhaus verbleibt, um dort ihr Leben zu beenden. Mag sich das für sie als Glücksfall darstellen, weil ihr ansonsten ein sehr krisenreiches Lebensende beschieden gewesen sein dürfte, so entbindet es nicht von dem Erfordernis, über eine andere und angemessenere Art der Versorgungsgestaltung nachzudenken. Gleichzeitig weist ihre Geschichte in aller Schärfe darauf hin, daß eine *bloße Beschränkung der stationären Versorgungsmöglichkeiten, ohne adäquate außerstationäre Versorgungsstrukturen zu schaffen*, zu Lasten der Versorgungs- und auch der Lebensqualität der Erkrankten geht.

Schließlich sei an dieser Stelle nochmals auf die weithin verkannte Bedeutung des *sozialen Umfelds* der Erkrankten und informeller Hilfenetze verwiesen - insbesondere soll die Versorgung prioritär ambulant erfolgen. Die Fälle zeigen, welche immense Bedeutung dem sozialen Umfeld für die Krankheitsbewältigung zukommt und zugleich, wie weitreichend eine chronisch letale Erkrankung auf das Umfeld des Erkrankten einwirkt und es belastet. Die *Sicherung und Stärkung von Hilfpotentialen*, der Aufbau für die Erkrankten hilfreicher Beziehungen und der Ressourcenerhalt im Bereich informeller Hilfe sind ebenfalls vordringliche und im Versorgungsalltag bislang unterschätzte Elemente einer patientengerechten Versorgung.

In der Aidskrankenversorgung wurde eine Vielzahl Anstrengungen unternommen und Innovationen erprobt, um den unterschiedlichen Patientengruppen eine ihrer jeweiligen besonderen sozialen Situation entsprechende Versorgung zu gewähren und ihnen zu ermöglichen, sich während aller Phasen ihres Krankheitsverlaufs problemlos durch das Versorgungswesen zu bewegen. Die zurückliegenden Ausführungen zeigen, daß speziell bei der Realisierung dessen Schwächen zu verzeichnen sind. Für *Frauen* - und besonders für drogenabhängige Frauen - fehlen in der Tat geeignete Hilfemöglichkeiten, und es mangelt sowohl im Bereich der Medizin wie auch in der Pflege an Behandlungs- und Betreuungsqualität. Als problematisch erweist sich für sie zudem die vorrangige Ausrichtung der Aidskrankenversorgung auf die dominante Patientengruppe - nutzungskompetente Homosexuelle. Dies macht sich aufgrund ihrer Arzttreue weniger dergestalt bemerkbar, daß sie - wie eingangs vermutet - partialisierten Behandlungssituationen ausgesetzt sind, sondern die sich ihnen stellenden weiblichen (oder drogenbedingten) Schwierigkeiten der Aufmerksamkeit professioneller Akteure entfallen. Eine andere Schwäche besteht darin, daß die bereitgestellten Versorgungsmöglichkeiten zu wenig nutzerfreundlich sind. Seine Ursache hat das darin, daß viele Anpassungen aus der Logik des Versorgungswesen konzipiert wurden, vornehmlich die Behebung von Strukturschwächen vor Augen hatten und zu wenig an den Patienten und ihrer Problematik orientiert sind. Wichtiger noch aber ist, daß sie von einem vorrangig Rationalitätserwägungen folgendem Nutzungs- und Bewältigungshandeln ausgehen - eine Prämisse, die - wie die rekonstruierten Fälle zeigten - nur bedingt zutreffend

ist. Trotz aller erprobten Innovationen klaffen Versorgungs- und Patientenwirklichkeit deshalb relativ weit auseinander. Diese Kluft zu überbrücken und dabei *gut zugängliche, nutzerfreundliche*, d.h. mit der Vielfalt gesuchter Strategien der Krankbewältigung kompatible, *auch für "problematische" Patientengruppen gangbare Pfade durch das Versorgungswesen* zu ebnet und ihnen das nötige Maß an Unterstützung auf dem Weg durch das Versorgungswesen zuteil werden zu lassen, dürfte eine der wichtigsten Aufgaben für die Zukunft sein. Das freilich bedeutet, der Problemsicht der Patienten und ihrer Perspektive des Krankheits- und Versorgungsgeschehens mehr Aufmerksamkeit zu zollen.

#### 4 Literatur:

- Ahlemeyer, H. (1996): Das HIV-Risiko-Management intimer Kommunikationssysteme. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P96-203
- Borchert, H./Collatz; J. (1994): Kann die medizinische Versorgung frauen- und familienorientiert sein? Zeitschrift für Frauenforschung, 12, 4, 84-97
- Broda, M. (1988): Erleben belastender Krankheitsereignisse und deren Verarbeitung bei verschiedenen chronischen Erkrankungen - eine Vergleichsuntersuchung. Zeitschrift für Psychotherapie und medizinische Psychologie, 38, 67-74
- Burkart, G. (1992): Lebenszeitperspektiven - Ergebnisse qualitativer Milieustudien, in: Gräbe, S. (Hg.): Alltagszeit - Lebenszeit: Zeitstrukturen im privaten Haushalt, Frankfurt/Main: Campus, 139-164
- Bury, M. (1982): Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness, 4, 2, July, 167-182
- Corbin, J.M./Strauss, A.L. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie, München: Piper
- Deutscher Bundestag (1990): Endbericht der Enquete-Kommission „Gefahren von Aids und wirksame Wege zu ihrer Eindämmung“ des 11. Deutschen Bundestages. In: Deutscher Bundestag: Zur Sache, 90/3, Bonn
- Ewers, M. (1995): Case Management Bibliographie. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P95-205
- Ewers, M. (1996): Case Management: Anglo-amerikanische Konzepte und ihre Anwendbarkeit im Rahmen der bundesdeutschen Krankenversorgung. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P96-208
- Ewers, M./Weicht, W. (Hg..) (1995): Menschen mit AIDS pflegen, Frankfurt: Mabuse
- Franke, A. (1987): Aids, die Gesundheitsversorgung und die Frauen, in: Walter, M. (Hg.): Ach, wär's doch nur ein böser Traum! Frauen und Aids, Freiburg: Kore, 70-84
- Gebhardt, R./Klimitz, H. (1983): Geschlechtsunterschiede in der ärztlichen Praxis, in: Rosemeier, H.P. (Hg.) Ärztliches Handeln und Intimität, Stuttgart: Enke, 154-162
- Geissler, B./Oechsle, M. (1994): Lebensplanung als Konstruktion: Biographische Dilemmata und Lebenslauf-Entwürfe junger Frauen, in: Beck, U./Beck-Gernsheim, E. (Hg.): Riskante Freiheiten: Individualisierung in modernen Gesellschaften, Frankfurt: Suhrkamp, 139-167

- Gerdes, N. (1986): Der Sturz aus der normalen Wirklichkeit und die Suche nach Sinn, in: Schmidt, W. (Hg.): Jenseits der Normalität: Leben mit Krebs, München: Kaiser, 10-34
- Gerhardt, U. (1988): Frauenrollen und Rollenanalyse, In: Gerhardt, U./Schütze, Y. (Hg.), Frauensituation. Veränderung in den letzten 20 Jahren, Frankfurt: Suhrkamp, 45-80
- Gildemeister, R./Wetterer, A. (1992): Wie Geschlechter gemacht werden. Die soziale Konstruktion der Zweigeschlechtlichkeit und ihre Reifizierung in der Frauenforschung, in: Knapp, G.-A./Wetterer, A. (Hg.): Traditionen Brüche. Entwicklungen feministischer Theorie. Freiburg: Kore, 201-254
- Gölz, J. (1995): Der drogenabhängige Patient, München: Urban und Schwarzenberg
- Hamouda, O. et al. (1996): AIDS/HIV 1995. Bericht zur epidemiologischen Situation in der BRD zum 31.12.94, (Hg.): Robert Koch-Institut. Bundesinstitut für Infektionskrankheiten und nicht übertragbare Krankheiten
- Heide, U. (1992): Soziale Notlagen bei Menschen mit HIV und Aids, in: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung, Berlin: edition sigma, 119-133
- Helfferich, C. (1995): Gesundheit von Frauen in Deutschland - ein Beitrag zum WHO-Europabericht. Forum Public Health, 7, 6-7
- Hildenbrand, B. (1993): Eingefrorene Geschichten und auftauende Beschreibungen - begriffliche Überlegungen, System und Familie. Forschung und Therapie, 6, 3, 130-138
- Kleiber, D./Beerlage, I./Beckmann, H./Bouchoucha, G. (1993): Bewältigungs- und Betreuungsverläufe HIV-infizierter Drogenabhängiger, in: Lange, C. (Hg.): Aids- eine Forschungsbilanz, Berlin: edition sigma, 175-198
- Klesse, R./Sonntag, U./Brinkmann, M./Maschewsky-Schneider, U. (1992): Gesundheits handeln von Frauen. Leben zwischen Selbst-Losigkeit und Selbst-Bewußtsein, Frankfurt/New York: Campus
- Koch, U./Ehrenberg, S. (1992): Akzeptanz AIDS-präventiver Botschaften: Evaluation der Aufklärungs- und Beratungsarbeit bei i.v. Drogenabhängigen in der BRD, in: Aids und Drogen II. Evaluation Aids-präventiver Botschaften, Aids-Forum D.A.H., Bd. IX
- Kohli, M. (1982): Antizipation, Bilanzierung, Irreversibilität. Dimensionen der Auseinandersetzung mit beruflichen Problemen im mittleren Erwachsenenalter. Zeitschrift für Erziehungswissenschaften und Sozialisationsforschung, 2, 1, 39-52
- Kolip, P. (1995) Wen hält die Ehe gesund? Der Einfluß von Geschlecht und Familienstand auf Lebenserwartung und Sterblichkeit, in: Jahrbuch für Kritische Medizin 24. Frauen Gesundheit, Hamburg: Argument

- Leopold, B./Steffan, E. (1990): 1. Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellprogramm „Frauen und Aids“, Sozialpädagogisches Forschungsinstitut Berlin: SPI
- Leopold, B./Steffan, E. (1991): 2. Zwischenbericht der wissenschaftlichen Begleitung zum Modellprogramm „Frauen und Aids“, Sozialpädagogisches Forschungsinstitut Berlin: SPI
- Leopold, B./Steffan, E. (1992): Frauen und Aids: Erreichbarkeit und Akzeptanz medizinischer Versorgungs- und Betreuungsangebote, in: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung, Berlin: edition sigma, 84-97
- Levy, R. (1977): Der Lebenslauf als Statusbiographie. Die weibliche Normalbiographie in makrosoziologischer Perspektive, Stuttgart: Enke
- Maschewsky-Schneider, U. (1994): Frauen leben länger - Sind sie auch gesünder? Zeitschrift für Frauenforschung, 12, 4, 28-38
- Maschewsky-Schneider, U. (1995): Women and Health-Perspektives in Epidemiology and Public Health Sciences, Symposium, Bremen 28.Okt. 1994. Gesundheitswesen, 57, 232-233
- Moers, M. (1991): Netzwerkförderung bei pflegebedürftigen Patienten mit HIV-Symptomen- eine Ethnographie sozialer Netze, in: Dewe, B./Wohlfahrt, N. (Hg.): Netzwerkförderung und soziale Arbeit. Empirische Analysen in ausgewählten Handlungs- und Politikfeldern. Bielefeld: Kleine Verlag, 155-150
- Moers, M./Schaeffer, D. (1992): Die Bedeutung niedergelassener Ärzte für die Herstellung von Versorgungskontinuität bei Patienten mit HIV-Symptomen, in: Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.): Aids-Krankenversorgung, Berlin: edition sigma, 133-160
- Pollack, M. (1990): Homosexuelle Lebenswelten im Zeichen von Aids. Soziologie der Epidemie in Frankreich, Berlin: edition sigma
- Rosenbrock, R. (1994): Die Normalisierung von Aids teils nach vorne, teils zurück in: Kirp, D./Bayer, R. (Hg.): Strategien gegen Aids, Berlin: edition sigma, 480-501
- Schaeffer, D. (1992): Grenzen ambulanter Pflege. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P92-210
- Schaeffer, D. (1995): Patientenorientierte Krankenversorgung: Aids als Herausforderung. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften. Journal of Public Health, 3, 4, 332-348
- Schaeffer, D. (1997): Patientenorientierte ambulante Pflege Schwerkranker. Erfordernisse der Konzept- und Wissenschaftsentwicklung. Erscheint in: Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften. Journal of Public Health

- Schaeffer, D. (i.E.): Kooperationsprobleme in der ambulanten Versorgung - die Sicht der Pflege, in: Garms-Homolová, V./Schaeffer, D. (Hg.): Kooperation in der ambulanten Versorgung. Berlin: Ullstein/Mosby
- Schaeffer, D./Moers, M. (1992): Professionelle Versorgung von HIV- und Aids-Patienten. Zwischenbericht des Projekts „Versorgung und Betreuung von Patienten mit HIV-Symptomen. Präventive Potentiale kurativer Institutionen. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P92-208
- Schaeffer, D./Moers, M. (1993): Professionell gebahnte Versorgungspfade und ihre Konsequenzen für die Patienten. Ergebnisse einer strukturanalytischen Untersuchung der Aids-Krankenversorgung, in: Lange, C. (Hg.): Aids- eine Forschungsbilanz, Berlin: edition sigma, 59-74
- Schaeffer, D./Moers, M. (1994): Präventive Potentiale kurativer Institutionen - Prävention als Aufgabe ambulanter Pflege, in: Rosenbrock, R./Kühn, H./Köhler, B. M. (Hg.): Präventionspolitik. Gesellschaftliche Strategien der Gesundheitssicherung. Berlin, edition sigma, 385-407
- Schaeffer, D./Moers, M. (1995): Ambulante Pflege von HIV- und Aids-Patienten. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P95-201
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1992): Aids Krankenversorgung zwischen Modellstatus und Übergang in die Regelversorgung, in: dies. (Hg.): Aids-Krankenversorgung, Berlin: edition sigma, 11-25
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (Hg.) (1992): Aids-Krankenversorgung, Berlin: edition sigma
- Schaeffer, D./Moers, M./Rosenbrock, R. (1994): Versorgungsverläufe von Aids-Patienten. Prozessuale und dynamische Aspekte der Versorgungsnutzung. Zwischenbericht. Unveröffentlichtes Manuskript, Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, 30 S.
- Schücking, B.A. (1995): Editorial: Die Medizin und die Frauen, in: Jahrbuch für Kritische Medizin 24: Frauen Gesundheit, Hamburg: Argument, 5-13
- Schütz, A./Luckmann, T. (1975): Strukturen der Lebenswelt. Darmstadt: Luchterhand
- Schwabe, U./Paffrath, D. (Hg.) (1995): Arzneiverordnungsreport '94, Stuttgart: Gustav Fischer
- Schwartz, F.W. et al.. (1995): Gesundheitssystemforschung in Deutschland. Denkschrift der Dt. Forschungsgemeinschaft. Cambridge/New York/Toronto: UCH

- Seyrer, Y. (1986): Aufbruch in den Alltag. Eine empirische Untersuchung über die differenzielle Entwicklung von ehemals heroinabhängigen Jugendlichen. Weinheim: Beltz
- Stark, K./Bienzle, U./Müller, R./Guggenmoos-Holzmann, I. (1995): Epidemiologie und Präventionskrankheiten bei Fixern. Forum Public Health, 3, 9, 18-19
- Stein-Hilbers, M. (1995): Geschlechterverhältnisse und somatische Kulturen, in: Jahrbuch für Kritische Medizin 24: Frauen Gesundheit, Hamburg: Argument, 62-81
- Stürzel, C. (1994): Aids und Obdachlosigkeit. New York und Berlin. Ein Metropolenvergleich. Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Gesundheitsrisiken und Präventionspolitik, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P94-203
- Wagner, J./Sagrudny, I. (1995): Nicht die Drogen, sondern die Justiz ist das Problem, in: Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.): Brauchen wir eine neue Aids-Politik?, Reihe Gesprächskreis Arbeit und Soziales, Nr. 47, 51-56
- Weber, A./Bredemeyer, W. (1994): Verlusterfahrungen: Pflegende Angehörige von Männern mit Aids. Diplomarbeit am Psychologischen Institut der FU Berlin.
- Witte, K. (1996): The Patient Looks at the Care System. Das stationäre Versorgungssystem aus der Perspektive von Aids-Patienten. Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health, Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung, P96-209
- Yordi, I. (1996): Women and AIDS: A Growing Threat, in: Entre Nous. The European Family Planning Magazin, Nr. 23/May 1996