Eine Frage des Vertrauens

Grounded Theory-Studie zum Alltagserleben HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen

Paulina Wosko^{1,2} , Wilfried Schnepf^{†3}, Hanna Mayer⁴, Sabine Pleschberger¹

¹Gesundheit Österreich GmbH, Wien

²Institut für Pflegewissenschaft, Departement für Pflegewissenschaft und Gerontologie, UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Hall in Tirol

³Departement für Pflegewissenschaft Lehrstuhl für familienorientierte und gemeindenähe Pflege, Fakultät für Gesundheit, Universität Witten / Herdecke, Witten

⁴Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien, Wien

Editor's
Choice

Zusammenfassung: *Hintergrund:* Bei korrekter Einnahme der antiretroviralen Therapie gilt HIV/AIDS als eine Erkrankung mit chronischem Verlauf, die ein nahezu normales Alltagsleben zulässt, das dennoch von spezifischen Herausforderungen geprägt ist. *Ziel:* Es soll aufgezeigt werden, wie Menschen das Leben mit einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung unter dem Umstand der Chronifizierung erleben und wie sie ihren Alltag mit der Erkrankung bewältigen. *Methode:* Qualitativer Ansatz gemäß der Grounded Theory nach Corbin und Strauss; problemzentrierte Interviews mit 18 HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Personen; Analyse unter Anwendung der Kodierprozesse mit Unterstützung von MAXQDA. *Ergebnisse:* Vertrauensbeziehungen im privaten und beruflichen Umfeld sowie im Gesundheitssystem sind von zentraler Bedeutung, da Diskriminierung und Stigmatisierung in allen diesen Bereichen präsent sind. Problematisch gestaltet sich für die Betroffenen vor allem die Offenlegung des Infektionsstatus. Drei Vertrauensmuster wurden identifiziert: gewachsenes Vertrauen, kontrolliertes Vertrauen sowie Misstrauen bzw. Vertrauensverlust. Je nach Muster verändert sich der Umgang der Betroffenen mit der Erkrankung und hat Folgen für ihre Lebensqualität. *Schlussfolgerung:* Die Darstellung der Vertrauens- und Handlungsmuster schafft eine theoretische Grundlage, die als Ansatzpunkt für die Beratung und Begleitung HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen dienen kann. Ein Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung, insbesondere im Gesundheitssystem, gehört zu den vordringlichsten Aufgaben.

Schlüsselwörter: HIV, AIDS, Vertrauen, Stigmatisierung, Grounded Theory

A matter of trust – A grounded theory study on the everyday experience of people living with HIV/AIDS

Abstract: *Background:* Provided that the antiretroviral therapy is taken correctly, HIV/AIDS has become a chronic disease allowing for a nearly normal daily life, which is still, however, characterized by specific challenges. *Aim:* The aim of this study was to explore how HIV/AIDS patients experience and manage their everyday life, against the backdrop of chronification. *Method:* A qualitative grounded theory approach according to Corbin and Strauss; problem-centered interviews with 18 participants suffering from HIV/AIDS; analysis of data was performed by applying coding strategies and supported by MAXQDA. *Results:* The present study shows that "trust" is of crucial significance to HIV/AIDS patients in their private, occupational and healthcare environments, where discrimination, stigma and exclusion still occur. The revelation of the infection status represents a particular challenge. We identified three key patterns of trust: evolved trust, controlled trust and distrust/loss of trust. Depending on these patterns, patients approach their condition in strikingly different ways, with apparent consequences on their quality of life. *Conclusion:* The here established trust patterns provide a theoretical foundation that may serve as a hub for improving support and care of people suffering from HIV/AIDS. Moreover, reducing the social stigma and discrimination faced by these individuals, primarily in the healthcare system, is paramount for the future handling of the disease.

Keywords: HIV, AIDS, trust, social stigma, grounded theory

Einleitung

Durch die Einführung der hochaktiven antiretroviralen Therapie (HAART) im Jahre 1996 hat sich HIV/AIDS von einer lebensbedrohlichen zu einer effektiv behandelbaren Erkrankung gewandelt. In dieser Hinsicht findet sich die

Infektionskrankheit – unter Voraussetzung von Therapieadhärenz – mittlerweile im chronischen Krankheitsspektrum wieder. Bei konsequenter Therapieeinhaltung kann die HI-Virenlast unter die Nachweisgrenze gesenkt werden, wodurch Betroffene kein Infektionsrisiko für andere mehr darstellen (Rodger et al., 2019).

Was ist (zu dieser Thematik) schon bekannt?

HIV / AIDS ist zu einer chronischen Erkrankung geworden, die einige Besonderheiten aufweist.

Was ist neu?

Vertrauensmuster prägen das Alltagserleben von Menschen mit HIV / AIDS in allen Lebensbereichen. Stigmatisierung und Diskriminierung bestehen auch im Gesundheitssystem fort.

Welche Konsequenzen haben die Ergebnisse für die Pflegepraxis?

Entsprechende Beratung und Begleitung HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen sowie Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung.

Das Leben mit einer chronischen Krankheit ist mehr als körperliches Leiden, da es mit einer Vielzahl an Herausforderungen einhergeht. Eine chronische Krankheit wirkt sich auf alle Lebensbereiche der Betroffenen aus und wird Teil davon. Folglich muss auch die Versorgung chronisch kranker Menschen auf mehr als nur die Bewältigung somatischer Probleme ausgerichtet sein (Schaefer, 2006).

Im Kontext von HIV / AIDS wird Therapieadhärenz zum zentralen Maßstab für das Gelingen von Versorgung, wie in der Auseinandersetzung mit der umfassenden Literatur deutlich wird. Viele Arbeiten thematisieren die multifaktoriellen Einflüsse auf Therapieadhärenz. Darin wird deutlich, wie verschiedene Faktoren einander beeinflussen: So müssen Betroffene zunächst mit einer Reihe belastender Nebenwirkungen umgehen, u. a. mit Schlafstörungen, kognitiven Beschwerden, Konzentrations- und Gedächtnisschwierigkeiten sowie einem Anstieg des Body-Mass-Index (Fagbami et al., 2015; Nduka, Uthman, Kimani & Stranges, 2016). Neben diesen physiologischen Aspekten werden in der Literatur noch patientenbezogene sowie insbesondere psychosoziale Barrieren für Adhärenz genannt (Konkle-Parker, Erlen & Dubbert, 2008; Leserman, Ironson, O'Cleirigh, Fordiani & Balbin, 2008). Als patientenbezogene Adhärenzbarrieren werden die Ablehnung der Diagnose, Alltagsstress sowie die Belastung, ständig mit der Krankheit konfrontiert zu sein, gesehen (Konkle-Parker et al., 2008). Auch belastende Lebensumstände wie finanzielle Sorgen oder Schwierigkeiten im Berufsleben tragen zur Non-Adhärenz bei, wie eine systematische Literaturübersicht zeigte (Wosko, 2016). Anstrengungen zur Verheimlichung wie etwa das Verstecken von Medikamenten wurden als weitere Gründe beschrieben, welche zu Behandlungsunterbrechungen beitragen (Katz et al., 2013). Wie aus der Literaturübersicht von Darlington und Hutson (2017) hervorgeht, wird in vielen Studien eine Verbindung zwischen der fehlenden Offenlegung des Infektionsstatus und einer Non-Adhärenz sowie einer Abnahme des Aufsuchens der Gesundheitseinrichtungen gesehen (Darlington & Hutson, 2017). Psychosoziale Faktoren, welche sich negativ auf die Adhärenz auswirken, beziehen sich im Speziellen auf das soziale Stigma der Erkrankung und die damit verbundene soziale Ablehnung sowie den Verlust sozialer Beziehungen. Auch zwischenmenschliche Konflikte und insbesondere

eine schlechte Beziehung Betroffener zum Gesundheitspersonal wurden als wesentliche Hindernisse der Therapieadhärenz angesehen (Bravo et al., 2010; Fagbami et al., 2015).

Ziel

Mehr Wissen bei Fragen rund um die Erkrankung, aber auch die Gestaltung des Alltags und den Umgang mit der Offenlegung des Infektionsstatus ist hinsichtlich Beratung, Begleitung und Unterstützung notwendig. Um den aus der Erkrankung resultierenden Besonderheiten Rechnung zu tragen und eine nutzerorientierte Versorgung gewährleisten zu können, ist es wichtig, aus der Betroffenenperspektive auf das System zu schauen. Die Nutzerorientierung gerät allerdings in der aktuellen Diskussion angesichts des starken Fokus auf die Adhärenz stark in den Hintergrund. Wie Menschen ihre HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung unter den Vorzeichen der Chronifizierung erleben und wie sie ihren Alltag mit der Erkrankung gestalten und bewältigen, soll in der vorliegenden Studie ergründet werden. Die Grundlage hierfür war ein Dissertationsvorhaben der Erstautorin (Wosko, 2017).

Methode

Die Untersuchung des Verhaltens und Erlebens HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen legt eine qualitative Herangehensweise nahe. Da in dieser Studie das Zusammenwirken individuellen Erlebens und sozialer Interaktionen untersucht werden sollte, wurde die von Juliet Corbin adaptierte Grounded Theory als Forschungsansatz gewählt (Corbin & Strauss, 2015).

Stichprobe und Rekrutierung

Gemäß dem Grounded Theory Ansatz wurde vor der Datenerhebung mit einem selektiven Sampling begonnen, bei welchem grundlegende Auswahlkriterien wie Identifikation der Population, des Settings und die Art der Rekrutierung festgelegt wurden (Draucker, Martzolf, Ross & Rusk, 2007). Nach den ersten Analyseschritten und dem Entwickeln erster Konzepte ging das selektive Sampling in ein theoretisches Sampling über (Draucker et al., 2007). Einschlusskriterien für die Teilnahme waren das Vorhandensein einer HIV-positiven Diagnose oder einer AIDS-Erkrankung, Erfahrungen mit der Einnahme der antiretroviralen Therapie und das Erreichen der Volljährigkeit. Ausschlusskriterien waren drogenabhängige HIV-positive oder an AIDS erkrankte Personen sowie Personen mit schlechten Deutschkenntnissen.

Da es aus unterschiedlichen Gründen schwierig ist, HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen für die Teilnahme an qualitativen Studien zu gewinnen (u. a. Stevenson, Keogh, Smith & West, 2018), wurden von Beginn

an mehrere Zugangswege für die Rekrutierung in Betracht gezogen: Als Gatekeeper dienten leitende Mitarbeiter_innen einer Beratungsstelle und einer HIV / AIDS spezifischen Abteilung eines Krankenhauses, sowie eine Koordinatorin einer Selbsthilfegruppe. Die Aufgabe der Gatekeeper war es, mögliche Personen für ein Interview auszuwählen und in Bezug auf eine Teilnahme anzufragen. Zunächst wurde allen Kontakten nachgegangen, in der Folge wurden Kriterien bei der Suche vorgegeben (theoretisches Sampling). Nach Einholung der Zustimmung zur Weitergabe der Kontaktdaten an die Forscherin erfolgte die Kontaktaufnahme. Ergänzend dazu wurden Interviewpersonen auch über den Weg des Schneeballsystems gesucht. Diese Strategie war allerdings wenig erfolgreich.

Der Fokus der Rekrutierung wurde auf die Situation in Österreich, im Speziellen auf die Bundeshauptstadt Wien gerichtet, in der landesweit am meisten HIV / AIDS-Betroffene leben und behandelt werden.

Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgte mittels problemzentrierter Interviews nach Andreas Witzel, bei welchem induktive und deduktive Schritte in einem Wechselspiel folgenderweise miteinander verknüpft werden (Witzel, 2000): Theoretisches Vorwissen wurde bewusst in konkrete Interviewsituationen eingebracht (z.B. durch Nachfragen).

Darauf aufbauend konnte weiteres (neues) theoretisches Wissen im Zuge der Analyse der Interviews generiert werden. Dieses Wissen floss in weiterer Folge in den Sampling- und Datenerhebungsprozess ein (Misoch, 2015). Mit dieser zyklischen Vorgangsweise des Samplings-, Erhebungs- und Auswertungsprozesses werden zentrale Aspekte des theoriegenerierenden Verfahrens der Grounded Theory aufgegriffen (Misoch, 2015; Witzel, 2000).

Der Interviewleitfaden wurde gemäß den Ergebnissen des Analyseprozesses mehrmals adaptiert – unter Beibehaltung des folgenden relativ offenen Einstiegsimpulses: „Um mir ein Gesamtbild verschaffen zu können, würde ich Sie bitten, mir zu erzählen, welche Erfahrungen Sie auf dem Weg von der Diagnose bis zur Therapie gemacht haben.“

Der Ort für die Durchführung der Gespräche wurde von den Interviewpersonen selbst gewählt. Zehn Interviews fanden bei den Interviewpersonen zu Hause statt, die restlichen acht in einem geschützten Bereich eines Restaurants, den Räumlichkeiten der AIDS-Hilfe sowie im Krankenhaus. Die Länge der Interviews variierte von 31 bis 85 Minuten (Ø 50 min). Die Gespräche wurden digital aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Sämtliche Transkripte wurden anschließend kontrolliert und dabei anonymisiert. Dementsprechend wurden alle vertraulichen Daten wie Personennamen, Schauplätze oder Orte entfernt oder mit Pseudonymen versehen. Die Transkripte wurden in MAXQDA importiert.

Kategorien sind unterstrichen; Dimensionen sind kursiv

Abbildung 1. Theoretisches Konstrukt zur Vertrauensfrage.

Datenauswertung

Die Daten wurden zunächst offen kodiert, organisiert und somit reduziert. Sich ähnelnde Codes wurden in einem Konzept als übergreifendes Konstrukt zusammengefasst. Aus weiteren Kodierprozessen und Analysen entstanden weitere Konzepte, welche zu einer Kategorie (einem Phänomen) gruppiert wurden. Jede Kategorie wurde bezüglich ihrer Eigenschaften und Dimensionen systematisch entwickelt. Durch das sogenannte Konzeptualisieren wurden so zwischen den Kategorien Beziehungen herausgearbeitet (Strauss & Corbin, 1996) (siehe Abb. 1).

Bei dieser Studie wurde nach jedem Interview eine Datenanalyse durchgeführt, wodurch theoretische Fragen in den Folgeinterviews aufgegriffen werden konnten. Es zeigte sich rasch, dass Vertrauen im Leben HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen eine wesentliche Rolle spielt, wenn es um ihren Umgang mit der Erkrankung geht.

Ethische Überlegungen

Vor Durchführung der Interviews wurde eine schriftliche Einwilligungserklärung eingeholt und dabei nochmals auf die Freiwilligkeit der Teilnahme, den vertraulichen Um-

gang mit den Daten sowie die Zusicherung von Anonymität hingewiesen. Es wurde auch explizit darauf aufmerksam gemacht, dass die Gatekeeper weder über das Zustandekommen des Interviews noch über dessen Inhalte in Kenntnis gesetzt würden.

Die Studie wurde der Ethikkommission der Medizinischen Universität Wien (EK Nr: 774/2011) sowie dem Research Committee for Scientific and Ethical Questions (RCSEQ) der Privatuniversität UMIT (Nummer 1126) zur Begutachtung vorgelegt. Nach der Prüfung des Forschungsvorhabens wurden keine Bedenken geäußert und die Freigabe für die Durchführung der Studie wurde erteilt.

Ergebnisse

Beschreibung der Stichprobe

An der Studie nahmen insgesamt 18 Personen teil, die HIV-positiv oder bereits an AIDS erkrankt waren. Das Sample setzt sich aus elf Männern und sieben Frauen, zwischen 38 und 68 (Ø 49) Jahren, zusammen. Das Anliegen bestand darin, ein möglichst breites Spektrum hinsichtlich Lebens- und Familiensituation sowie Erfahrungen in puncto Therapie (je nach Zeitpunkt der Diagnose) in der Stichprobe abzubilden (siehe Tab. 1).

Tabelle 1. Beschreibung der Stichprobe (n = 18)

Kriterium	Ausprägung	Anzahl
Alter	Durchschnitt	49
	Bandbreite	38–68
Geschlecht	männlich	11
	weiblich	7
Familienstand	Single	11
	in heterosexueller Partnerschaft	4
	in homosexueller Partnerschaft	3
Kind/-er	ja	8
	nein	10
Wohnform	alleine	12
	mit anderen	6
Höchster Schulabschluss	Hauptschule	2
	Berufsschule	8
	Reifeprüfung	3
	Universität	4
	anderes	1
Erwerbsstatus	arbeitslos	3
	Teilzeit	2
	Vollzeit	4
	pensioniert/in Rente	9
Zeitpunkt der Diagnose	pre HAART	6
	post HAART (ab 1996)	12

Anmerkung: HAART = Hochaktive Antiretrovirale Therapie.

Eine Frage des Vertrauens

Als zentrale Kategorie für die Bearbeitung der Fragestellung, wie Menschen eine HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung vor dem Hintergrund der Chronifizierung erleben und ihren Alltag mit der Erkrankung gestalten und bewältigen, wurde die „Vertrauensfrage“ identifiziert. Diese betrifft den Umgang mit dem Infektionsstatus – konkret: Wem vertraue ich was in welchem Umfang an? Die Auseinandersetzung damit beeinflusst maßgeblich die Verhaltens- und Handlungsweisen HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen in nahezu allen Lebensbereichen. In dieser Untersuchung wurden drei Erfahrungskontexte näher beleuchtet: (1) private Beziehungen, (2) das berufliche Umfeld und (3) das Gesundheitssystem. Abbildung 1 zeigt das aus den Daten entwickelte theoretische Konstrukt ausgehend von der zentralen Kategorie. Darin finden sich die Bezüge zwischen den unterschiedlichen Kontexten und Handlungsmustern samt deren Ausprägungen.

Bevor die unterschiedlichen Handlungsmuster im Umgang mit Vertrauen („Vertrauensmuster“) näher ausgeführt werden, soll auf die Beschreibung der zentralen Kategorie Vertrauen kurz eingegangen werden: Der Fokus der betroffenen Menschen auf das Vertrauen äußert sich in einer gesteigerten Wachsamkeit, um Diskriminierung und Stigmatisierung zu vermeiden. Dadurch kommt es zu einer permanenten Beschäftigung mit der Thematik im Alltag. Es liegt auf der Hand, dass Offenheit im Umgang mit der Diagnose erforderlich ist, um Unterstützung er-

halten zu können, zugleich gilt es stets das damit verbundene Risiko abzuwägen. Dieses Spannungsfeld prägt das Alltagsleben von Menschen mit HIV / AIDS. Wie gehen sie damit um? Das Vertrauen in sich selbst, bei dem die Aufmerksamkeit auf die Wahrnehmung des Selbstbildes und Fremdbildes gerichtet wird, wird in dieser Arbeit nicht behandelt. Dieser Kontext würde das Feld hin zu psychischen und psychologischen Prozessen eröffnen und folglich einer vertiefenden Auseinandersetzung mit individualpsychologischen Theorien als Referenzrahmen bedürfen.

Das gewachsene Vertrauen

Im Handlungsmuster „auf gewachsenen Vertrauen bauen“ sind vier Phänomene wirksam: Kontinuität, Achtsamkeit, Akzeptanz und Verlässlichkeit. Ausgehend hiervon nehmen Betroffene wahr, wie mit ihrer Erkrankung in privaten und beruflichen Beziehungen sowie im Gesundheitssystem umgegangen wird. „Kontinuität“ beschreibt die Erfahrung, dass Betroffene infolge der Mitteilung ihres Infektionsstatus keinen Rückzug ihrer Mitmenschen erleben, sondern diese den Kontakt aufrechterhalten. Kontinuität ist stark verbunden mit der Kategorie der „Akzeptanz“, denn nur wenn Betroffene sich akzeptiert fühlen, können Beziehungen aufrechterhalten und fortgeführt werden.

Eine weitere Eigenschaft gewachsenen Vertrauens ist „Achtsamkeit“ in Bezug auf Sprache und Verhalten gegenüber Betroffenen, das heißt das Vertrauen HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen wächst, wenn vorurteilsfrei über sie gesprochen und ein offener Umgang mit ihnen gepflegt wird.

Auch durch die Erfahrung von „Verlässlichkeit“ zeichnet sich gewachsenes Vertrauen aus, wie im folgenden Zitat:

„Ich glaube, oft ist das Schwesternpersonal, das sind ja die Konstanten, die sind ja schon Jahre auf der Station. (...) Also denen vertraue ich oft mehr als wie dem diensthabenden Arzt. Die verstehen einen! Die wissen, wie es rennt, (...) sie machen sich die Mühe und schauen nach oder versuchen zu helfen, und sie nehmen sich auch die Zeit.“ (I: 17, 16, 794–799)

Verlässlichkeit kann beispielsweise im privaten Umfeld, im Gesundheitsbereich oder bei der Wirkweise der antiretroviralen Therapie erfahren werden. Vertrauen erwächst demnach, wenn sich Betroffene auf jemanden oder etwas verlassen können. Auch Diskretion bezüglich des Infektionsstatus ist hier zentral.

Erfahrungen von häufigen Wechseln der Betreuungspersonen, Zeitmangel und Stress, wie aus dem HIV / AIDS-spezifischen Gesundheitsbereich berichtet wurde, zeigen, dass Betroffene ihr gewachsenes Vertrauen darin verlieren, an dessen Stelle kontrolliertes Vertrauen tritt. Wenn Kontinuität, Achtsamkeit, Akzeptanz und Verlässlichkeit in ihrer dimensionalisierten Ausprägung abnehmen, schlägt das Vertrauen der Betroffenen in Misstrauen um. Das Ge-

fühl der stetigen „Wachsamkeit“, um auf etwaige Fehler oder Versäumnisse aufmerksam zu machen, muss nun auch in diesem Bereich bestehen bleiben, wie im folgenden Zitat erkennbar:

„Da wechseln sie ja wie die Semmeln, das ist ja ein Wahnsinn, und ich möchte ja ein Vertrauen zum Arzt aufbauen, und das kann man nicht, wenn ich jede zwei Monate einen anderen Arzt habe.“ (I: 4, S.4, 210–212)

Hier wird konkret auf die Schwierigkeit Bezug genommen, unter diesen Voraussetzungen Vertrauen aufzubauen.

Auf Ebene der Konsequenzen, die sich aus gewachsenem Vertrauen ergeben (siehe Abbildung 1), wird ersichtlich, dass aufgrund der Erfahrung unvoreingenommenen, akzeptierenden Umgangs der Mitmenschen mit HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen, Betroffene offen mit ihrer Erkrankung umgehen können und sich nicht verstellen müssen:

„Ich hab's zwei Kolleginnen erzählen dürfen, weil es war auch für mich eine Bürde, es am Arbeitsplatz den Kolleginnen nicht sagen zu dürfen. Zwei habe ich's nicht gesagt, weil die sind ... Das haben wir so besprochen, das ist nicht gut, weil die sind auch zu alt und unterm Strich hätte das nur Nachteile, und seitdem geht's mir auch besser, dass es zwei Kolleginnen wissen. Und seitdem ist diese Bürde weg, diese psychische Belastung, etwas verheimlichen zu müssen.“ (I: 9, 3, 109–114)

Die Problematik wird in diesem Zitat aus einem anderen Blickwinkel beleuchtet, denn nicht die Angst vor dem Mitteilen, sondern die Belastung des Verschweigens wird in den Vordergrund gerückt. Das Verheimlichen stellt eine Bürde dar, welche auf Dauer auch zu einer Verschlechterung des Gesundheitszustands führen kann. Steht ein unterstützendes Umfeld hinter den betroffenen Personen, steigert dies ihr Selbstwertgefühl im alltäglichen Umgang mit der Infektionskrankheit sowie mit möglichen negativen bzw. diskriminierenden Reaktionen vonseiten der Gesellschaft. Durch die Erfahrung hoher Akzeptanz entsteht eine Art Schutzzone, in der HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen Sicherheit empfinden.

Das kontrollierte Vertrauen

Das Vertrauen zu kontrollieren ist ein Verhalten, bei dem HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen zwischen Vertrauen und Misstrauen schwanken. Die Verhaltensweisen, welche dieses Vertrauensmuster prägen, sind Abwägen, Mitbestimmen, Hinterfragen sowie das selektive Mitteilen. Die Betroffenen wägen folglich in allen Kontexten ab, ob sie ihren Infektionsstatus preisgeben oder verheimlichen sollen. Die dimensionale Ausprägung der

Kategorie „Abwägen“ kann von einem „permanenten Abwägen“ in allen Lebensbereichen hin zu „keinem Abwägen“ reichen. Wenn in einem Lebensbereich nicht mehr abgewogen wird, dann deshalb, weil die Betroffenen in diesem Bereich entweder Vertrauen aufgebaut haben oder in gewissen Situationen konsequent misstrauen und ein Mitteilen des Infektionsstatus nicht infrage kommt. Die Kategorie des „Abwägens“ hängt stark mit der Kategorie des „selektiven Mitteilens“ zusammen. Dabei wählen Betroffene sehr kontrolliert aus, wem sie ihre Erkrankung anvertrauen. Diese Vorgehensweise ist nicht frei von Komplikationen und bringt Betroffene immer wieder in Stresssituationen, wie das folgende Beispiel aus dem beruflichen Umfeld illustriert:

„In der Arbeit würd ich's nicht sagen. Meinem Chef hab ich's nicht gesagt bei der Einstellung und jetzt hab ich natürlich öfter Krankheiten gehabt, also war ich in Krankenstand, natürlich geht das nicht auf lange, und jetzt hat er mich gekündigt, also einvernehmlich gekündigt. (...) Aber auch wegen den Arbeitskollegen oder so, da haben sich schon ein paar gewundert, irgendwie stimmt was nicht, (...) aber ich hab halt meine Ausreden gefunden, weil ich hab die Wahrheit nicht sagen wollen, weil ich hab Angst gehabt dann vor den Vorurteilen, und ich hab mir gedacht: Das muss nicht sein.“ (I:3, 6, 187–195)

Die Angst, von den Arbeitskolleg_innen verurteilt zu werden, scheint die bestehenden Bedenken, sich anzuvertrauen, zu verstärken. Aufgrund dieser Ängste werden Ausreden sowie Notlügen für aufkommende Fragen zu rechtgelegt.

Das selektive Einbeziehen einzelner Personen kann dazu führen, dass Betroffene ein „Leben in zwei Welten“ führen:

„Ich gehe nicht offen damit um. (...) Das ist eher mein psychischer Knacks, dass ich da nicht drüberspringen kann, aber ich lebe eigentlich in zwei Welten, muss ich sagen. Ich habe den einen Freundes- und Bekanntenkreis, die entweder auch positiv sind oder zumindest Bescheid wissen und den anderen Freundes- und Familienkreis, die nicht Bescheid wissen. (...) Das reißt mich mitunter ziemlich hin und her, und wenn sich das ein bisschen zum Überschneiden anfängt, da ist es für mich dann schon manchmal ein bisschen schwierig.“ (I: 18, 7–8, 344–355)

Die Daten zeigen auch, dass sich das auf viele Lebensbereiche auswirken und auch dazu führen kann, dass Betroffene sich immer stärker isolieren.

„Hinterfragen“ ist eine Strategie, mit der zum Beispiel Informationen eingeholt werden, um vorab besser abschätzen zu können, wie in dem jeweiligen Bereich mit einer HIV-Infektion oder AIDS-Erkrankung umgegangen wird. Dies ist von spezieller Relevanz, wenn es etwa um die Suche nach neuen Ärzt_innen geht. Kontrolliertes Ver-

trauen in Form des Hinterfragens wird auch bei der Auseinandersetzung mit der antiretroviralen Therapie deutlich, z. B. wenn sich Betroffene über mögliche Nebenwirkungen, Wechselwirkungen und Einnahmenvorgaben informieren. Dies hängt stark mit der Kategorie des „Mitbestimmens“ zusammen. HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen berichten, dass sie über ihren Zustand ausführlich aufgeklärt werden wollen und bei anstehenden Veränderungen mitentscheiden möchten. Als Handlungsstrategie begünstigt „kontrolliertes Vertrauen“ die Erarbeitung einer gemeinsamen Lösung, etwa beim Arztbesuch, wenn es um Therapieumstellungen geht, oder auch im privaten und beruflichen Kontext.

Handlungsmuster des Vertrauens sind dynamisch und die Übergänge fließend. Beispielsweise ist ein Übergang von kontrolliertem zu gewachsenem Vertrauen beobachtbar, wenn die Ausprägung der Subkategorien ein entsprechendes Muster hat (Abwägen: nie, Mitbestimmen: viel, Hinterfragen: nie, selektives Mitteilen: gering). Andererseits führt die negative Ausprägung oftmals zu Misstrauen bzw. Vertrauensverlust.

Das Misstrauen / Der Vertrauensverlust

Ein Vertrauensverlust bzw. das Wachsen von Misstrauen kommen bei HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen insbesondere durch die Erfahrung von Diskriminierung, Stigmatisierung, Zurückweisung, Ablehnung und ein hohes Informationsdefizit der Mitmenschen zustande. Für alle Lebensbereiche berichteten Betroffene von vielfältigen Diskriminierungserfahrungen. Besonders viele Beispiele bezogen sich auf die „Diskriminierung im Gesundheitswesen“:

„Na ja, es ist schlimm, wie gesagt, die Ärzte ... Es nimmt dich ja fast keiner. Ich bin ein Typ, ich sage es sofort, weil ich mir das ersparen will, weil ich nicht mehr kann, wenn mir der das ins Gesicht sagt, weil ich müsste den so schimpfen, und das regt mich auf. (...) Viele Ärzte sind das. Du merkst, wenn du hinkommst, du wirst schon so abgelehnt von den Schwestern, was dort sitzen (...) Ich will so wenig wie möglich ins Spital kommen, weil es für mich jedes Mal ein Schock ist, was ich da höre. Vor allem habe ich keine Nerven mehr, weißt du? Ich tue dann streiten und lasse dann keine Ruhe.“ (I: 12, 7–11, 299–304; 452–454)

„Zurückweisung“ und „Ablehnung“ erfahren Betroffene in allen Lebensbereichen, ob im Berufsalltag, beim Kennenlernen neuer Personen, nach Mitteilung des Infektionsstatus im Familien- und Freundeskreis sowie durch medizinisches Personal. Die ablehnende Haltung kann zum einen sehr subtil erfolgen, indem man zu Betroffenen Abstand hält und/oder Körperkontakt mit ihnen meidet oder sie beispielsweise bei Arztterminen stets als Letzte drannimmt. Dies wurde in der Regel damit begründet, dass nach HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Men-

schen spezielle „Säuberungsmaßnahmen“, so ein Interviewpartner, vorgenommen werden müssten. Diese Vorgehensweisen lösen Unverständnis und auch Kränkungen aus, zumal sie fachlich nicht begründbar sind, wie im folgenden Zitat deutlich wird:

„(...) also ich fühle mich schon immer irgendwo ein bisschen gekränkt, wenn irgendeine Bemerkung von irgendeinem medizinischen Personal zum Beispiel kommt. So mit dem Hinweis „Nach Ihnen müssen wir ja alles putzen“ oder dieses, was du sicher gehört hast, wenn man bei Eingriffen, Operationen oder Zahnarzt als Letzter drankommt. Dieser Hinweis darauf: „Ja, wir können Sie nur als Letzten drannehmen“. Mir persönlich tut das nach wie vor weh, es trifft mich immer wieder.“ (I: 18, 5, 222–228)

Von der Wahrnehmung solcher Umgangsformen wurde sowohl in Bezug auf Krankenhäuser als auch auf Fachärzt_innen sowie Pflegepersonal berichtet. Zum Vertrauensverlust kommt es auch durch die Erfahrung von „Stigmatisierung“. Diese zeigt sich in Form erlebter gesellschaftlicher Abwertung und Geringschätzung der HIV-positiven oder an AIDS erkrankten Person. Die Praxis einer „speziellen Kennzeichnung“ der Patientenakte wird von den Betroffenen als stigmatisierend erlebt, was von Beginn an die Vertrauensbeziehung zu den Behandlenden der jeweiligen Gesundheitseinrichtung trübt. Wie Betroffene eine solche Praxis erleben, illustriert auch folgende Interviewpassage:

„Na ja, man wird ganz anders behandelt, wenn sie auf einmal sehen ... Wenn du zum Beispiel eine Überweisung bringst, und da steht schon oben ganz groß HIV, na da wirst du ganz anders behandelt. (...) Und du wirst wirklich, es ist mir in letzter Zeit das jetzt aufgefallen, du wirst behandelt, wie wenn du ein Auswärtiger wärst.“ (I: 15, 9, 378–382)

Interviewpartner_innen erwähnen mehrfach eine derartige Vorgehensweise. Diese Praxis der Markierung der Patientenakte wird von ihnen als stigmatisierend und entmündigend erlebt, da sie ihre Informationspolitik nicht mehr selbst steuern können.

Die permanente Sorge, zum Teil auch öffentlich diskriminiert und stigmatisiert zu werden, resultiert im Verschweigen/Verbergen der Erkrankung. Diese als ausweglos erlebte Situation wird im Folgenden geschildert:

„Es hat sich nichts verbessert. Diskriminierung findet statt. Wenn du offen damit lebst, hast du deine Einbußen, findest eher keinen Job. Bei dem, was ich jetzt hab, die wissen es auch nicht. Ich hab mich entschieden, es nicht zu sagen, damit ich endlich wieder arbeiten kann. Und wenn sie es rausbekommen, ja werden wir schauen, wie sie reagieren.“ (I: 1, 10, 356–360)

Der Erhalt des Arbeitsplatzes nimmt bei vielen Befragten einen besonders hohen Stellenwert ein. Wenn Betrof-

fene bei der Entscheidung bleiben, ihre Erkrankung zu verschweigen, und dennoch Krankenstände auftreten, können sie in erhebliche Erklärungsnot geraten. Wenn auch diskriminierende Erfahrungen aus dem privaten Umfeld hinzukommen, dann verlieren Betroffene oft an Lebensperspektive und vernachlässigen folglich einen verantwortungsvollen Umgang mit ihrer chronischen Erkrankung. Dies äußert sich in Form des Nichtwahrnehmens von Kontrollterminen und einer unregelmäßigen Therapieeinnahme.

Wider die Erfahrung von Informationsdefiziten, Diskriminierung, Zurückweisung und Stigmatisierung ergreifen einige betroffene Personen aktive Gegenmaßnahmen. Dazu gehören etwa direkte Konfrontation von Mitmenschen, das Verteilen von Infobroschüren oder die Kontaktaufnahme mit entsprechenden Organisationen (z.B. AIDS-Hilfe, Antidiskriminierungsstellen).

Diskussion

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass ein Leben mit HIV/AIDS ein Leben in ständiger Wachsamkeit heißt, und sich Betroffene fortwährend mit der Frage auseinandersetzen, wie offen sie mit ihrem Infektionsstatus umgehen können, um keine negativen Auswirkungen zu erleiden. Die permanente Auseinandersetzung damit, ob man vertrauen bzw. sich anvertrauen kann, verunsichert das Handeln HIV-positiver und an AIDS erkrankter Menschen in allen Lebensbereichen.

Drei Vertrauensmuster wurden herausgearbeitet, die aufgrund von Aktionen und Interaktionen mit anderen entstehen: das gewachsene Vertrauen, das kontrollierte Vertrauen und das Misstrauen bzw. der Vertrauensverlust. Wie die Ergebnisse dieser Studie veranschaulichen, haben die Konsequenzen dieser Aktionen und Interaktionen für die Betroffenen einen erheblichen Einfluss auf den Umgang mit ihrer Erkrankung. Dabei konnte gezeigt werden, dass sich die Handlungsmuster und Strategien sowohl innerhalb ihres privaten und beruflichen Umfelds als auch im Gesundheitssystem ähneln. Dies legt einen Bezug zur Systemtheorie nahe: Nach Niklas Luhmann (2014) entsteht Vertrauen „in einem Interaktionsfeld, das sowohl durch psychische als auch durch soziale Systembildungen beeinflusst wird“ (Luhmann, 2014, S. 4). Auch die Aussage von Luhmann (2014), wonach vorhandenes Vertrauen mehr Möglichkeiten des Erlebens und Handelns bietet, lässt sich mit dieser Studie illustrieren: Betroffene haben innerhalb eines unterstützenden und vertrauensvollen Umfelds mehr Selbstbewusstsein im Umgang mit ihrer Erkrankung; es fällt ihnen leichter, den Infektionsstatus offenzulegen, Hilfe anzunehmen und negative Äußerungen bezüglich ihrer Erkrankung zu bewältigen.

Es wurde deutlich, dass Vertrauensaufbau ein iterativer, dynamischer, gegenseitiger Prozess ist, welcher Zeit braucht. Kontinuität der Beziehungen ist hierbei für die Studienteilnehmer_innen ein wesentlicher Faktor. Die

Forderung nach einer „umfassenden, integrierten und vor allem kontinuierlichen Versorgung“ gilt als zentral in der Pflegewissenschaft und wurde vor allem im Kontext chronisch kranker Menschen immer wieder geltend gemacht (Moers & Schaeffer, 1992, S.133). Die Bedeutung der Kontinuität zur Herstellung von Vertrauen, insbesondere im Gesundheitssystem, findet sich auch in anderen HIV/AIDS-bezogenen Studien (u.a. Cooper et al., 2016; Dawson-Rose et al., 2016). Doch nicht nur Kontinuität, sondern auch Zuwendung und wertschätzende Kommunikation erhöhen das Vertrauen. Dieses Ergebnis deckt sich mit Befunden aus Studien zum Vertrauen im Gesundheitswesen (u.a. Keating et al., 2002). Einmal mehr fördern auch die Ergebnisse dieser qualitativen Studie zutage, dass die Umsetzung einer kontinuierlichen Versorgung im System sehr rasch an ihre Grenzen stößt.

In den Daten zeigt sich, dass bestehendes Misstrauen gegenüber dem Gesundheitssystem eine Barriere hinsichtlich der Nutzung von Gesundheitseinrichtungen ist. Dies spiegelt sich auch in einem HIV-spezifischen Review von Graham et al. (2010) wider. Die Wahrnehmung von und die Auseinandersetzung mit dem Misstrauen der Patient_innen wird vor diesem Hintergrund als ein wichtiger Ansatzpunkt in Pflege, Betreuung und Therapie gesehen (Dawson-Rose et al., 2016). Für eine Auseinandersetzung mit den Befunden zum Misstrauen sind zudem jene Erkenntnisse hilfreich, die ihren Ursprung in der Begleitung und Behandlung von Menschen mit psychischen Erkrankungen haben. Das Leiden am Stigma kann laut Asmus Finzen (2013) „so ausgeprägt sein, dass es wie eine zweite Krankheit wirkt“, denn es „beschädigt das Selbstwertgefühl, es macht hoffnungslos und resignativ“ (Finzen, 2013, S. 9). Die permanente Auseinandersetzung mit der Erkrankung aufgrund von Ängsten vor Zurückweisung, Ausgrenzung und Benachteiligung kann auch als das „soziale AIDS“ bezeichnet werden – ein Begriff welcher in den letzten Jahren immer wieder in der österreichischen HIV/AIDS-Community Verwendung fand.

Der Soziologe Erving Goffman untersuchte als einer der Ersten die Beziehung zwischen sozial markierten Krankheitsstigmata und dem Krankheitsverlauf selbst. Demnach liegt das entscheidende Problem für Betroffene nicht darin, „mit der Spannung, die während sozialer Kontakte erzeugt wird, fertig zu werden“, sondern eher darin, „die Information über ihren Fehler zu steuern. Eröffnen oder nicht eröffnen; lügen oder nicht lügen; und in jedem Fall, wem [gegenüber], wie, wann und wo“ (Goffman, 2014, S.56). In diesem Zitat werden jene belastenden Situationen, die den Alltag von Menschen mit HIV/AIDS charakterisieren, treffend beschrieben. Ebenso finden sich Hinweise auf solche Belastungen in zahlreichen internationalen Studien (u.a. Darlington & Hutson, 2017; Dowshen, Binns & Garofalo, 2009; Gagnon, 2015). Wird den Ergebnissen Rechnung getragen, müsste sich die Versorgungsplanung wesentlich stärker an der sozialen und psychologischen Komponente des Krankheitsbilds orientieren. Auch Finzen (2013) verweist im sozialpsychiatrischen Kontext darauf, dass es für eine nutzerorientierte Versorgung stets wichtig

ist, die „zweite Krankheit“ nicht „losgelöst vom Grundleiden zu behandeln“ (Finzen, 2013, S.154). Dem Wunsch nach ganzheitlicher, kontinuierlicher Betreuung von HIV/AIDS-Patient_innen könnte in Form spezialisierter Pflege, sogenannter „HIV nurses“, wie sie von Wagener et al. (2014) und Spirig et al. (2002) beschrieben wurden und mit denen bereits in der Schweiz modellhafte Erfahrungen gesammelt wurden (Spirig et al., 2002), auch hierzulande entsprechend begegnet werden. Solche Ansätze sind geeignet, auch über diesen unmittelbar klinischen Kontext hinaus, die Lebensgestaltung und, wie es Mieke Grypdonck bezeichnet, „beim Kampf des täglichen Lebens“ zu unterstützen (Grypdonck, 2005, S.33).

Limitationen

In der vorliegenden Studie konnten nicht alle relevanten Betroffenen Gruppen im HIV/AIDS-Kontext berücksichtigt werden. So wurden weder durch intravenösen Drogengebrauch infizierte HIV-positive oder an AIDS erkrankte Personen noch solche mit Migrationshintergrund einbezogen. Diese Betroffenen Gruppen hätten dem Umgang mit der antiretroviralen Therapie womöglich einen anderen Stellenwert beigemessen und weitere Aspekte von Diskriminierungs- und Stigmatisierungserfahrungen eingebracht.

Limitationen bezüglich der Qualität der aus den Interviews gewonnenen Daten könnten sich aus der Rekrutierung via Gatekeeper ergeben. Dem wurde in den Interviews zu begegnen versucht, indem sehr viel Sorgfalt auf die Herstellung eines Vertrauensverhältnisses zur Forscherin gelegt wurde, etwa indem den Interviewpartner_innen mit sehr viel Offenheit begegnet wurde.

Schlussfolgerungen

Ungeachtet des Wandels von einer lebensbedrohlichen zu einer chronischen Krankheit geht HIV/AIDS als Erkrankung mit ganz spezifischen Herausforderungen einher. Neben den Anforderungen der Therapie stehen die psychosozialen Aspekte von HIV/AIDS für die Betroffenen im Mittelpunkt, und zwar in allen Lebensbereichen. Das zeigen die Ergebnisse dieser Studie deutlich.

Um diesen Anforderungen entsprechend Rechnung zu tragen, ist es notwendig, neue Behandlungskonzepte zu entwickeln, die auf den Erkenntnissen aus der Versorgung chronisch Kranker aufbauen und das Vertrauens Thema aufnehmen. Jedenfalls sollte eine modellhafte Implementierung solcher Konzepte auch wissenschaftlich begleitet werden, denn der Forschungsbedarf ist im Bereich praxisnaher Konzepte anhaltend hoch.

Diskriminierung findet in allen Lebensbereichen statt, weshalb für die Auseinandersetzung mit der Erkrankung die Vertrauensfrage eine wesentliche Komponente darstellt. Hinsichtlich der Basisqualifizierung des Gesundheitspersonals bedarf es neben der Information auch einer

entsprechenden Sensibilisierung, um die in der Studie aufgezeigten Umgangsformen im Sinne eines gewachsenen Vertrauens positiv zu beeinflussen. Somit gehört der Abbau von Stigmatisierung und Diskriminierung HIV / AIDS-Betroffener, insbesondere im Gesundheitssystem, zur vordringlichsten Aufgabe, mit dem Ziel, dass die dank der Forschungserfolge „gewonnene Lebenszeit“ auch zu einer „lebenswerten Zeit“ für erkrankte Personen wird (Schaeffer, 1995, S. 344).

Literatur

- Cooper, V., Clatworthy, J., Youssef, E., Llewellyn, C., Miners, A., Lagarde, M. et al. (2016). Which aspects of health care are most valued by people living with HIV in high-income countries? A systematic review. *BMC Health Services Research*, 16 (1), 677.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2015). *Basics of Qualitative Research. Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory* (4th ed.). Los Angeles: SAGE Publications, Inc.
- Darlington, C. K. & Hutson, S. P. (2017). Understanding HIV-Related Stigma Among Women in the Southern United States: A Literature Review. *AIDS and Behavior*, 21 (1), 12 – 26.
- Dawson-Rose, C., Cuca, Y. P., Webel, A. R., Solís Báez, S. S., Holzemer, W. L., Rivero-Méndez, M. et al. (2016). Building Trust and Relationships Between Patients and Providers: An Essential Complement to Health Literacy in HIV Care. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 27 (5), 574 – 584.
- Dowshen, N., Binns, H. J. & Garofalo, R. (2009). Experiences of HIV-related stigma among young men who have sex with men. *AIDS Patient Care and STDs*, 23 (5), 371 – 376.
- Draucker, C. B., Martsolf, D. S., Ross, R. & Rusk, T. B. (2007). Theoretical Sampling and Category Development in Grounded Theory. *Qualitative Health Research*, 17 (8), 1137 – 1148.
- Fagbami, O., Oluwasanjo, A., Fitzpatrick, C., Fairchild, R., Shin, A. & Donato, A. (2015). Factors Supporting and Inhibiting Adherence to HIV Medication Regimen in Women: A Qualitative Analysis of Patient Interviews. *Open AIDS Journal*, 9, 45 – 50.
- Finzen, A. (2013). *Stigma psychische Krankheit. Zum Umgang mit Vorurteilen, Schuldzuweisung und Diskriminierungen*. Köln: Psychiatrie Verlag.
- Gagnon, M. (2015). Re-thinking HIV-Related Stigma in Health Care Settings: A Qualitative Study. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26 (6), 703 – 719.
- Goffman, E. (2014). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität* (22. Aufl.) (Originalausgabe: 1963). Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Graham, J. L., Giordano, T. P., Grimes, R. M., Slomka, J., Ross, M. & Hwang, L. Y. (2010). Influence of trust on HIV diagnosis and care practices: a literature review. *Journal of the International Association of Physicians in AIDS Care (Chic)*, 9 (6), 346 – 352.
- Grypdonck, M. (2005). Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In E. Seidl & I. Walter (Hrsg.), *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation* (S. 15 – 60). Wien: Verlag Wilhelm Maudrich.
- Katz, I. T., Ryu, A. E., Onuegbu, A. G., Psaros, C., Weiser, S. D., Bangsberg, D. R. et al. (2013). Impact of HIV-related stigma on treatment adherence: systematic review and meta-synthesis. *Journal of the International AIDS Society*, 16 (3 Suppl 2), 18640.
- Keating, N. L., Green, D. C., Kao, A. C., Gazmararian, J. A., Wu, V. Y. & Cleary, P. D. (2002). How are patients' specific ambulatory care experiences related to trust, satisfaction, and considering changing physicians? *Journal of General Internal Medicine*, 17 (1), 29 – 39.
- Konkle-Parker, D. J., Erlen, J. A. & Dubbert, P. M. (2008). Barriers and facilitators to medication adherence in a southern minority population with HIV disease. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 19 (2), 98 – 104.
- Leserman, J., Ironson, G., O'Leirigh, C., Fordiani, J. M. & Balbin, E. (2008). Stressful life events and adherence in HIV. *AIDS Patient Care and STDs*, 22 (5), 403 – 411.
- Luhmann, N. (2014). *Vertrauen* (5. Aufl.) (Originalausgabe: 1968). Konstanz und München: UVK.
- Misoch, S. (2015). *Qualitative Interviews*. Berlin, München, Boston: Walter de Gruyter.
- Moers, M. & Schaeffer, D. (1992). Die Bedeutung niedergelassener Ärzte für die Herstellung von Versorgungskontinuität bei Patienten mit HIV-Symptomen. In D. Schaeffer, M. Moers & R. Rosenbrock (Hrsg.), *Aids-Krankenversorgung* (S. 133 – 160). Berlin: edition sigma.
- Nduka, C. U., Uthman, O. A., Kimani, P. K. & Stranges, S. (2016). Body Fat Changes in People Living with HIV on Antiretroviral Therapy. *AIDS Reviews*, 18 (4), 198 – 211.
- Schaeffer, D. (1995). Patientenorientierte Krankenversorgung: AIDS als Herausforderung. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften*, 3 (4), 332 – 348.
- Schaeffer, D. (2006). Bewältigung chronischer Erkrankung. Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (3), 192 – 201.
- Spirig, R., Nicca, D., Werder, V., Voggensperger, J., Unger, M., Bischofberger, I. et al. (2002). Entwicklung und Etablierung einer erweiterten und vertieften HIV/Aids Pflegepraxis. *Pflege*, 15 (6), 293 – 299.
- Stevenson, J., Keogh, P., Smith, J. & West, E. (2018). Reaching the Right People: Reflexive Practice to Support Effective Recruitment, Participation, and Engagement in Research With Communities Affected by Stigma. *International Journal of Qualitative Methods*, 17, 1 – 7.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Wagener, M. N., van Opstal, S. E. M., Miedema, H. S., Brandjes, D. P. M., Dahmen, R., van Gorp, E. C. M. et al. (2014). Employment-Related Concerns of HIV-Positive People in the Netherlands: Input for a Multidisciplinary Guideline. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 24 (4), 790 – 797.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 1 (1), 22.
- Wosko, P. (2016). Herausforderungen im Berufsalltag von HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen – Systematische Literaturübersicht zum Erleben Betroffener. *Pflegewissenschaft*, 1 – 2 (18), 24 – 34.
- Wosko, P. (2017). *Eine Frage des Vertrauens. Grounded Theory-Studie zum Alltagserleben von HIV-positiven und an AIDS erkrankten Menschen*. Unveröffentlichte Dissertation. UMIT – Private Universität für Gesundheitswissenschaften, Medizinische Informatik und Technik, Hall in Tirol.

Historie

Manuskripteingang: 27.01.2020
Manuskript angenommen: 15.11.2020
Onlineveröffentlichung: 03.12.2020

Danksagung

An dieser Stelle sei den Interviewpartnerinnen und -partnern gedankt, die uns ihr Vertrauen geschenkt und ihre persönlichen Erfahrungen mitgeteilt haben.

ORCID

Paulina Wosko
<https://orcid.org/0000-0002-8395-6168>

Dr. Paulina Wosko

Gesundheit Österreich GmbH
Stubenring 6
1010 Wien
Österreich
paulina.wosko@goeg.at

Was war die größte Herausforderung bei Ihrer Studie?

Das komplexe Zusammenwirken von Stigmatisierung und Umgangsweisen der Betroffenen zu verstehen / analysieren.

Was wünschen Sie sich bezüglich der Thematik für die Zukunft?

Dass HIV-positive und an AIDS erkrankte Menschen eine ganzheitliche Betreuung erhalten, welche auf die physischen und psychischen Belange fokussiert und frei von Vorurteilen ist.

Was empfehlen Sie zum Weiterlesen/Vertiefen?

Luhmann (2014). *Vertrauen* (5. Aufl.). Siehe Literatur.